

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

MÉMOIRE DOCTORAL
PRÉSENTÉ À LA FACULTÉ
DES LETTRES ET SCIENCES HUMAINES

COMME EXIGENCE PARTIELLE DU
DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (D.Ps.)

PAR
MARIE-AUDE AUBRY-GUZZI

ÉTUDE SUR LE CHIEN D'ASSISTANCE ET LE SOMMEIL AU SEIN DE
FAMILLES AYANT UN ENFANT ATTEINT DU TROUBLE DU SPECTRE DE
L'AUTISME

NOVEMBRE 2020

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE – CHEMINEMENT EN INTERVENTION EN
ENFANCE ET ADOLESCENCE (D.Ps.)

ÉTUDE SUR LE CHIEN D’ASSISTANCE ET LE SOMMEIL AU SEIN DE
FAMILLES AYANT UN ENFANT ATTEINT DU TROUBLE DU SPECTRE DE
L’AUTISME

PAR

MARIE-AUDE AUBRY-GUZZI

Ce mémoire doctoral a été évalué par le jury suivant :

Valérie Simard, directrice de recherche

Université de Sherbrooke

Mathieu Pilon, évaluateur interne

Université de Sherbrooke

Dominique Lorrain, évaluatrice interne

Université de Sherbrooke

Sommaire

L'utilisation du chien d'assistance auprès de populations souffrant de troubles psychologiques et physiques est en expansion depuis les dernières décennies. Il est démontré que la présence d'un chien d'assistance améliore les relations sociales, le bien-être psychologique et le fonctionnement quotidien de personnes atteintes de difficultés variées, dont le trouble du spectre de l'autisme (TSA). Les enfants atteints de ce trouble présentent des caractéristiques affectant leur fonctionnement et leur bien-être au quotidien. Ce trouble est de plus fréquemment jumelé à de nombreuses comorbidités, dont les difficultés de sommeil. Certaines études de nature qualitative ont fait ressortir les impacts positifs du chien d'assistance sur le sommeil de ces enfants et des membres de leur famille. La présente étude a pour principal apport d'évaluer de manière quantitative les effets du chien d'assistance sur le sommeil d'enfants ayant un diagnostic de TSA âgés de 5 à 16 ans et de leurs parents. Cette étude a été réalisée auprès de 16 familles selon un devis pré-expérimental de type pré-test/post-test à groupe unique, soit avant et après l'introduction d'un chien d'assistance de la Fondation Mira. L'agenda de sommeil et l'actigraphie ont été utilisés pour recueillir les données et trois paramètres de sommeil nocturne en sont dérivés : la durée du sommeil et des éveils en plus du nombre d'éveils par nuit. Les résultats soulignent une amélioration du sommeil des parents de taille d'effet moyenne en présence du chien d'assistance au niveau des trois paramètres mesurés. La perception des parents du sommeil de leur enfant est aussi modifiée en présence du chien d'assistance; les parents rapportent moins de difficultés de sommeil (taille d'effet moyenne) chez leur enfant au post-test. Aucune amélioration n'est par contre notée à la

suite de l'arrivée du chien lorsque le sommeil de l'enfant est mesuré de manière objective par le biais de l'actigraphie. Cette étude de nature exploratoire permet d'étoffer la connaissance des effets du chien d'assistance sur le sommeil des enfants ayant un diagnostic de TSA et de leurs parents. Des études ultérieures seront nécessaires afin de répliquer ces résultats en plus de raffiner la compréhension des mécanismes sous-jacents à l'efficacité du chien d'assistance sur le sommeil.

Mots-clés : Chien d'assistance, sommeil, trouble du spectre de l'autisme, enfant, parent

Table des matières

Sommaire	iii
Remerciements	viii
Introduction	1
Contexte théorique.....	5
Autisme et sommeil	6
Caractéristiques de l'autisme durant l'enfance.....	6
Comorbidités et difficultés de sommeil.....	9
Impacts des difficultés de sommeil chez les enfants ayant un TSA	10
Modèle explicatif des difficultés de sommeil chez les enfants ayant un TSA	12
Interventions ciblant le sommeil chez les enfants ayant un TSA	13
Effets des chiens d'assistance et de thérapie	15
Population adulte.....	16
Population jeunesse	18
Chien d'assistance et autisme durant l'enfance	19
Objectif et hypothèse de recherche	24
Méthode.....	26
Participants	27
Critères d'inclusion et d'exclusion au projet.....	28
Déroulement	30
Recrutement.....	30
Visite 1 (pré-introduction du chien).....	31
Visite 2 (post-introduction du chien)	31
Instruments de mesure.....	32
Actigraphe	32
Agendas de sommeil (Appendices C, D et E)	34
Paramètres de sommeil.....	35
Analyse des données	36
Résultats	39
Comparaison des méthodes de mesure du sommeil au sein de l'échantillon.....	40
Analyses principales	41
Différences du sommeil entre les temps de mesure	41
Appréciation clinique des changements observés.....	42
Discussion	48
Le chien d'assistance et le sommeil de l'enfant	49
Discussion des résultats à la lumière de la théorie de l'attachement	51

Le chien d'assistance et le sommeil des parents.....	54
Comparaison des interventions : difficultés de sommeil et autisme durant l'enfance.....	56
Limites à l'étude et pistes d'investigations futures.....	60
Conclusion.....	64
Références	67
Appendice A – Lettre d'invitation à participer à un projet de recherche.....	78
Appendice B – Formulaire d'information et de consentement	81
Appendice C – Agenda de sommeil auto-complété.....	88
Appendice D – Agenda de sommeil pour enfant ayant un TSA au pré-test.....	90
Appendice E – Agenda de sommeil pour enfant ayant un TSA au post-test	92

Liste des tableaux

Tableau 1 - <i>Accord entre l'agenda de sommeil et l'actigraphie selon une méthode non-paramétrique</i>	41
Tableau 2 - <i>Tests-t unilatéraux à groupes dépendants sur la différence de moyenne des paramètres de sommeil entre le pré-test et le post- test</i>	43
Tableau 3 - <i>Présence d'insomnie au pré-test et au post-test selon le critère de durée d'éveil (plus de 30 minutes)</i>	44
Tableau 4 - <i>Écarts cliniquement significatifs (≥ 30 minutes) dans la durée des éveils nocturnes entre le pré-test et le post-test</i>	45
Tableau 5 - <i>Changements dans le nombre d'éveils nocturnes du pré-test au post-test</i> ...	46
Tableau 6 - <i>Atteinte des durées optimales de sommeil par les participants</i>	47

Remerciements

La réalisation de cette recherche n'aurait été possible sans le concours de nombreuses personnes. Sans vous, ce projet n'aurait certainement pas vu le jour.

Je tiens tout d'abord à remercier Valérie Simard, professeure agrégée et directrice de ce mémoire doctoral. Sa rigueur et son esprit scientifique auront été des balises me permettant de trouver mon chemin au travers des détours de la recherche. Merci également à l'organisme Mira pour sa généreuse participation et la mise à contribution de ses ressources.

Ma très chère famille, Maman, Papa et Jean-Sam, que puis-je dire? Ces mots ne peuvent suffire à décrire l'ampleur et l'étendu de votre soutien. Vous avez su me donner chacun à votre façon les conditions dont j'avais besoin pour me consacrer au travail colossal que représente la rédaction scientifique. Vous avez été présents lorsque la motivation et l'énergie se faisaient rares et que les doutes et les défis semblaient insurmontables. Merci.

Chère Isabelle, coéquipière de doctorat et surtout amie, tu as été de ces rayons de soleil qui percent les nuages et savent apporter la joie et le réconfort où qu'ils se trouvent. J'aurai été comprise et égayée par ta présence au cours de toutes ces années de scolarité doctorale. Comme nos rires et nos discussions infinies m'auront fait du bien. Ma chère amie, tu seras une psychologue et docteure hors du commun.

À mes amis, quelques mots trop brefs pour souligner votre apport indispensable. Vous qui m'avez soutenu, encouragé et accompagné autant directement dans ce parcours de recherche qu'au travers de toutes ces années qui ont gravité de prêt ou de loin dans l'axe de ces études, merci. Lily, Marie-Céline, Isabelle, Thierry, Gabrielle.

Merci à tous mes enseignants et superviseurs cliniques, vous m'aurez guidé et fait découvrir les beautés du métier de psychologue. Ce bonheur de la clinique m'aura permis de persévérer au travers des aléas de la recherche. Il est en le cœur et le sens.

Un dernier et indispensable remerciement revient au très précieux organisme Thèsez-vous. C'est dans ce cadre unique où lumière et concentration se marient magiquement que l'essentiel de ce document aura vu le jour. Toutes ces tomates auront permis de penser, analyser, rédiger puis peaufiner le contenu et le contenant. Sans lui, ce parcours aurait certainement été encore plus long et hasardeux. Je lui dois la chaleur, la discipline, le café et les rencontres indissociables à toute rédaction scientifique.

Introduction

Le sommeil est un élément essentiel au bon fonctionnement humain autant au plan physiologique que psychologique (Driver et al., 2012). Le manque de sommeil ou une faible qualité de celui-ci est associé, chez les enfants, à des capacités de régulation émotionnelle et comportementale amoindries (Sadeh, 2007) et, chez les adultes, à une tolérance au stress plus basse (Driver et al., 2012). Il est par ailleurs bien documenté que la prévalence des difficultés de sommeil est plus élevée chez les enfants ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) et leurs parents que dans la population générale (Cortesi, Giannotti, Ivanenko, & Johnson, 2010; Lopez-Wagner, Hoffman, Sweeney, & Hodge, 2008). Les difficultés de sommeil sont associées à une exacerbation des symptômes d'autisme de l'enfant (Tudor, Hoffman, & Sweeney, 2012) et à une santé mentale plus fragile des parents (Hodge, Hoffman, Sweeney, & Riggs, 2012; Meltzer, 2008). Divers types d'intervention ciblant les troubles de sommeil existent afin de soutenir ces familles, telles que la psychopharmacologie et les programmes comportementaux. Ces interventions présentent toutefois un ensemble de limites (Carnett, Hansen, McLay, Neely, & Lang, 2019; Durand, & Cristodulu, 2004) laissant le champ ouvert à de nouvelles avenues thérapeutiques. La recherche actuelle voit émerger depuis les dernières décennies un type d'intervention permettant de cibler un large éventail de symptômes auprès de populations atteintes de divers handicaps et troubles de santé physique et mentale (Winkle, Crowe, & Hendrix, 2012; Berry, Borgi, Francia, Alleva, & Cirulli, 2013), soit le recours à des chiens spécialement entraînés.

De manière générale, ces animaux sont appelés à remplir deux types de fonctions, soit celle de chien d'assistance et de chien de thérapie (Berry et al., 2013). Le chien d'assistance est un animal qui vit et accompagne dans ses activités une personne présentant un besoin spécifique. Le chien de thérapie, pour sa part, peut être considéré comme une aide à l'intervention utilisée par un professionnel lors de ses contacts avec les usagers.

Ces chiens sont sélectionnés selon des critères précis et soumis à un programme d'entraînement rigoureux de quelques mois avant leur attribution à l'une ou l'autre des fonctions (p.ex., assistante d'une personne handicapée, non-voyante, ou d'un jeune autiste). La Fondation Mira est un exemple d'organisme spécialisé dans l'élevage et l'éducation de chiens d'assistance. La Fondation élève des lignées de chiens dûment sélectionnées au fil des années pour leur comportement exemplaire, c'est-à-dire qui présentent une bonne tolérance à la manipulation, aucune crainte ou agressivité en plus d'être chaleureux et de manifester un haut degré d'adaptabilité en situations nouvelles (Trudel, Fecteau, & Champagne, 2008; Viau, Arsenault-Lapierre, Fecteau, Champagne, Walker, & Lupien, 2010). Les fonctions du chien d'assistance varient selon les besoins du bénéficiaire. Dans le cas d'un enfant présentant un TSA, les tâches du chien sont de l'ordre de l'accompagnement dans diverses sphères de vie. Chez les enfants ayant un TSA, le chien demeure sous la responsabilité du parent qui en assure l'obéissance et le maniement. Le chien devient ainsi partie prenante de la vie familiale et accompagne le parent lors de ses interventions avec l'enfant (Fondation Mira, 2020). Au plan législatif, la Commission

des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) du Québec régit l'encadrement du chien d'assistance dans l'espace public en le définissant comme un moyen pour pallier le handicap du TSA (CDPDJ, 2010). L'enfant et son parent ont ainsi le droit d'être accompagnés du chien d'assistance dans les lieux publics autrement inaccessibles aux animaux.

La recherche scientifique laisse entrevoir des effets potentiellement intéressants du soutien fourni par le chien d'assistance en ce qui a trait au sommeil des enfants ayant un TSA et de leur famille (Burrows, Adams, & Spiers, 2008). Ce champ d'études en est encore toutefois à ses balbutiements. La présente recherche contribuera à l'avancement des connaissances en se consacrant à l'étude du sommeil de familles ayant un enfant avec un diagnostic de TSA et bénéficiant du soutien d'un chien d'assistance de la Fondation Mira.

Pour ce faire, une recension de la documentation scientifique sur l'autisme, les troubles du sommeil associés et le chien d'assistance et de thérapie sera effectuée dans les pages suivantes. Ce contexte théorique permettra de mettre en lumière les objectifs de recherche de cette étude puis d'en expliciter la méthodologie. Le présent mémoire doctoral se terminera par une présentation des résultats et une discussion de leurs implications cliniques et théoriques. Les limites inhérentes aux résultats et les pistes de recherche futures seront aussi développées à ce moment.

Contexte théorique

Autisme et sommeil

Caractéristiques de l'autisme durant l'enfance

Le trouble du spectre de l'autisme affecte environ 1% de la population et a un impact significatif sur le fonctionnement et le bien-être de la personne atteinte. Il s'agit d'un trouble neuro-développemental dont les premiers symptômes sont généralement apparents dès l'âge de deux ans (APA, 2013). Les premières manifestations sont généralement associées à un retard ou un développement atypique du langage (p. ex., la connaissance de l'alphabet en l'absence de réponse au prénom), un manque d'intérêt pour les interactions sociales (p. ex., regard fuyant, éloigne les autres de la main) et un jeu particulier (p.ex., déplace les jouets sans les utiliser) (APA, 2013). Tel que son nom l'indique, les personnes recevant le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme se répartissent au sein d'un large éventail de portraits cliniques pouvant sembler parfois fort dissemblables. Le DSM-5 (APA, 2013) regroupe ces caractéristiques au sein de deux sphères spécifiques, soit la communication et les interactions sociales, ainsi que les comportements, activités et intérêts répétitifs ou restreints. Les manifestations de l'autisme au niveau de la communication et des interactions sociales comprennent les difficultés à entretenir une conversation émotionnelle réciproque, à faire une utilisation adéquate du langage non verbal, de même qu'à développer, maintenir et comprendre les relations sociales. Chez les enfants, cela peut se traduire, par exemple, par des difficultés au niveau de l'initiation des contacts sociaux, de l'imitation des comportements d'autrui ainsi qu'une utilisation du langage à des fins pratiques plutôt que centrée sur l'interaction

sociale et le partage émotionnel. Les comportements, activités et intérêts répétitifs ou restreints pour leur part peuvent se manifester chez plusieurs sous la forme d'intérêts et de routines rigides ou encore de particularités sur le plan de la régulation sensorielle. Soulignons, entre autres, des comportements moteurs et verbaux répétitifs (p. ex., « flapping » et écholalie) ou encore une hyper ou hyporéactivité aux stimuli sensoriels (p. ex., fascination pour la lumière ou les objets en mouvement, grande ou faible tolérance à la douleur).

Le développement de l'enfant atteint d'un TSA varie en fonction d'un ensemble de facteurs, tels que le niveau d'intensité du trouble, les comorbidités présentes ainsi que les caractéristiques de l'environnement dans lequel il grandit. L'absence de déficience intellectuelle et de trouble de langage est associée à un pronostic plus favorable (APA, 2013). Le niveau de fonctionnement des enfants demeure toutefois généralement en deçà de leur potentiel intellectuel (APA, 2013). La rigidité aux changements et les particularités sensorielles peuvent notamment rendre les routines, les soins, l'alimentation et le sommeil particulièrement ardu pour ces enfants et leurs parents (APA, 2013). Par ailleurs, les limitations au niveau de la planification, de l'organisation et de la flexibilité aux changements peuvent engendrer des difficultés importantes en contexte scolaire, professionnel et social varié, et ce, de l'enfance à l'âge adulte (APA, 2013).

Or, l'enfant, et plus tard l'adulte atteint d'un TSA, demeure en mesure d'apprendre un ensemble de stratégies compensatoires à ses difficultés initiales, bien qu'un manque de

fluidité et un niveau d'anxiété important demeurent généralement présents (APA, 2013). Ces apprentissages peuvent se faire par le biais des milieux naturels de vie de la personne ainsi que dans le cadre structuré d'un programme d'intervention thérapeutique. Ces programmes d'intervention peuvent être orientés vers un nombre variable de symptômes. Notons par exemple les programmes comportementaux, ceux de développement et d'entraînement aux habiletés sociales et langagières, les thérapies médicales, les thérapies d'intégration sensorielle et motrice ainsi que les thérapies artistiques et la zoothérapie (Poirier, & Kozminski, 2008). Plus précisément, les programmes comportementaux, également appelés analyse behaviorale appliquée (ABA), sont les plus couramment utilisés et ceux ayant démontré la plus grande efficacité au travers des études réalisées (Poirier et al., 2008). Ces programmes prennent pour assises les principes du conditionnement opérant et ciblent les principales difficultés propres aux enfants ayant ce diagnostic, soit le langage, le jeu, les interactions sociales, le cheminement scolaire et l'autonomie (Lovaas, 2003). Les comportements souhaités sont ainsi renforcés et ceux non-désirés, ignorés ou punis (p.ex., retrait de privilèges) (Poirier et al., 2008; Lovaas, 2003). Ces programmes développés pour les enfants de 6 ans et moins requièrent une intensité d'intervention élevée, soit de 25 à 40 heures par semaine, afin de maximiser l'apprentissage et la généralisation (Poirier et al., 2008; Lovaas, 2003).

Les programmes de développement et d'entraînement aux habiletés sociales et langagières ont été créés pour les enfants de 6 ans et plus nécessitant une variété plus large d'interventions. Les habiletés sociales, socio-émotionnelles et adaptatives sont souvent

ciblées par ces programmes et intégrées en milieux réguliers ou adaptés aux besoins et caractéristiques des enfants (Gutstein, & Sheely, 2003). Les thérapies d'intégration sensorielle et motrice intègrent un ensemble d'interventions corporelles favorisant le contact à l'environnement sensoriel. La relation à l'intervenant et la relaxation sont aussi des aspects centraux de ces thérapies (Poirier et al., 2008). Les thérapies par l'art et la zoothérapie sont finalement des interventions en émergence permettant de cibler un spectre large de symptômes, dont les difficultés affectives et sociales des enfants (Haesler, 2013; Poirier et al., 2008).

Comorbidités et difficultés de sommeil

De 40 à 70 % des enfants atteints d'un TSA présentent une ou plusieurs comorbidités psychiatriques (APA, 2013), tels que les troubles du langage, d'apprentissage et du développement moteur ou encore les troubles anxieux, de l'humeur, le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et le syndrome de Gilles de la Tourette. Soulignons que 70% des adultes ayant ce diagnostic présentent au moins une comorbidité au plan de la santé mentale (trouble anxieux, trouble obsessionnel-compulsif, TDAH) (APA, 2013). La prévalence des comorbidités au niveau de la santé physique est également élevée, dont, entre autres, l'épilepsie, la constipation et les troubles du sommeil (APA, 2013).

Les troubles du sommeil affectent notamment 40 à 80% des enfants atteints d'un TSA (Cortesi et al., 2010). Selon le DSM-5 (APA, 2013), l'insomnie se caractérise par des

difficultés à initier et à maintenir le sommeil ou encore par des éveils précoces causant un dysfonctionnement significatif. Chez la population pédiatrique, la nécessité d'une intervention parentale pour assurer le sommeil de l'enfant en début, milieu ou fin de nuit est souvent présente (APA, 2013). La documentation scientifique met en relief certaines distinctions entre le sommeil des enfants ayant un diagnostic de TSA et leurs pairs neurotypiques (personne sans syndrome neurologique). Une méta-analyse (Elrod, & Hood, 2015) note qu'en moyenne, ces enfants présentent une durée totale de sommeil moindre, un délai d'endormissement plus long ainsi que davantage d'éveils nocturnes. De plus, les enfants ayant un TSA présentent plus de difficultés comportementales au moment du coucher (Krakowiak, Goodlin-Jones, Hertz-Picciotto, Croen, & Hansen, 2008).

Impacts des difficultés de sommeil chez les enfants ayant un TSA

Il est reconnu que les enfants souffrants de troubles du sommeil présentent des comportements plus problématiques que ceux n'en ayant pas, et ce, autant chez les enfants autistes que chez leurs pairs neurotypiques (Allik, Larsson, & Smedje, 2008; Sadeh, 2007). Tudor, Hoffman et Sweeney (2012) soulignent que le manque de sommeil augmenterait spécifiquement la sévérité des symptômes associés au spectre de l'autisme chez les enfants. Plus précisément, cette étude relève que la difficulté à initier le sommeil serait le facteur le plus significativement associé à une augmentation des comportements stéréotypés et des difficultés sur le plan des interactions sociales. Les difficultés de sommeil chez les enfants autistes, plus spécifiquement une courte durée de sommeil et un niveau élevé d'anxiété liée au sommeil, sont associées à une plus faible qualité de vie,

telle qu'évaluée par le « Health-Related Quality of Life » (Delahaye et al., 2014).

En outre, la qualité du sommeil de ces enfants est reliée positivement à celle de leurs parents (Lopez-Wagner et al., 2008), ce qui signifie que plus les enfants présentent des difficultés de sommeil, plus il en va de même pour leurs parents. Les difficultés de sommeil des enfants ayant un TSA sont de plus liées à la sévérité des symptômes dépressifs de leurs deux parents (Meltzer, 2011), au niveau de stress de leur mère (Hodge et al., 2012) ainsi qu'à un plus faible indice de résilience de ces familles (Roberts, Hunter, & Cheng, 2017). Il est documenté que parmi l'ensemble des comorbidités pouvant accompagner le diagnostic de TSA chez les enfants, les difficultés de sommeil sont les seules ayant le potentiel d'augmenter significativement la présence de troubles de santé mentale chez leurs parents (Petrou, Soul, Koshy, McConachie, & Parr, 2018). Il est pertinent de souligner que plus les mères perçoivent de difficultés de comportements chez leur enfant (p.ex., opposition et argumentation) et plus elles présentent elles-mêmes des difficultés de sommeil (Mihaila, & Hartley, 2018). Ces auteurs avancent deux hypothèses pour expliquer cette relation. D'une part, le manque de sommeil des mères pourrait diminuer leur niveau de tolérance aux comportements de leur enfant. D'autre part, il est possible d'envisager, selon ces auteurs, que le manque de sommeil ait un impact sur la qualité des interventions parentales des mères et ainsi augmenter les possibilités de comportements problématiques chez leur enfant.

La fratrie neurotypique d'un enfant ayant un TSA est également susceptible d'être

affectée par les difficultés de sommeil de celui-ci. En comparaison aux enfants n'ayant pas de frère ou de sœur autiste, il est documenté que ces enfants neurotypiques souffrent davantage de troubles de sommeil, tels que l'insomnie, les cauchemars ou la somniloquie (parler en dormant) (Chou et al., 2012).

Modèle explicatif des difficultés de sommeil chez les enfants ayant un TSA

Richdale et Shreck (2009) ont élaboré un modèle biopsychosocial des difficultés de sommeil chez les enfants ayant un TSA. Ce modèle propose une combinaison de facteurs biologiques, psychologiques, comportementaux et familiaux pour expliquer les difficultés de sommeil de ces enfants. En ce qui concerne les facteurs biologiques, la documentation actuelle recense une vaste gamme d'hypothèses explicatives. Soulignons, par exemple, une recension des écrits (Cortesi et al., 2010) mettant en lumière que la qualité moindre du sommeil des enfants ayant un TSA serait en lien avec un taux diurne plus élevé et un taux nocturne plus bas de mélatonine que ce qui est observé dans la population générale. Des hypothèses en lien avec un possible dysfonctionnement de certains gènes associés à la régulation du rythme circadien sont avancées pour expliquer ces différences (Richdale, & Schreck, 2009).

Les facteurs psychologiques mettent de l'avant les troubles comorbides au TSA en tant que corrélats des difficultés de sommeil des enfants (Cortesi et al., 2010). Il est notamment reconnu que les troubles internalisés, dont l'anxiété et la dépression, vécus par ces enfants sont associés à leurs difficultés de sommeil (Nadeau et al., 2015). Les symptômes

physiques (ex., sudation, palpitations cardiaques, maux de ventre) et les comportements (p.ex., difficultés de séparation) propres à l'anxiété chez les enfants peuvent aussi interférer dans le processus d'endormissement et le maintien du sommeil (Nadeau et al., 2015).

Interventions ciblant le sommeil chez les enfants ayant un TSA

Il existe une variété d'interventions ayant démontré leur efficacité pour améliorer le sommeil des enfants autistes, dont, entre autres, la pharmacologie. Diverses molécules peuvent être prescrites à ces enfants, telles que l'antihistamine, la clonidine, divers antidépresseurs ou antipsychotiques et la mélatonine (Maras et al., 2018). La mélatonine est, jusqu'à présent, celle ayant fait l'objet des études les plus concluantes et ayant démontré les effets secondaires les moins incapacitants (Maras et al., 2018; Rossignol, & Frye, 2011). L'approche pharmacologique présente toutefois certaines limites pouvant en diminuer l'attractivité. Citons notamment la nécessité pour l'enfant d'avaler un comprimé, certains effets secondaires (nausée et difficulté d'éveil le matin), la présence d'interactions indésirables avec d'autres médicaments prescrits, en plus de l'absence d'études sur les effets à long terme de la prise de médicaments pour le sommeil chez les enfants ayant un TSA (Carnett et al., 2019; Durand et al., 2004). Enfin, la médication ne semble pas atténuer les éveils nocturnes (McDonagh, Holmes, & Hsu, 2019), bien qu'il s'agisse d'une caractéristique fréquente chez les enfants ayant un TSA et des difficultés de sommeil (Krakowiak et al., 2008).

Considérant les limites de l'approche pharmacologique, la communauté scientifique préconise une intervention priorisant la mise en place d'interventions comportementales (Howes et al., 2018). Cette catégorie d'interventions regroupe des programmes ciblant principalement l'hygiène de sommeil et les comportements des enfants entourant le sommeil (Vriend, Corkum, Moon, & Smith, 2011). Les principes associés au conditionnement opérant sont généralement mis de l'avant afin de renforcer les comportements propices au sommeil (p. ex., demeurer dans le lit en silence) et diminuer ceux y nuisant (comportements actifs, lumière et bruit) (Carnett et al., 2019). Ces principes regroupent le renforcement, l'extinction standard et graduée, l'éveil programmé et une routine de sommeil constante (Vriend et al., 2011). La recherche évaluant l'efficacité de ces programmes met en lumière des limites à leur validité, possiblement en raison du large spectre de symptômes caractéristiques de cette population et de failles méthodologiques présentent au sein des études (Carnett et al., 2019).

Une variété d'interventions alternatives aux approches pharmacologiques et comportementales a été développée afin de traiter les troubles de sommeil des enfants ayant un TSA. La recension de la documentation effectuée par McLay et France (2016) regroupe à ce propos les interventions axées sur l'utilisation d'une alimentation spécifique, de bruit blanc, de la relaxation, de la photothérapie, de l'exercice physique, de l'aromathérapie et de la régulation sensorielle. Ces auteurs concluent que les limites méthodologiques importantes des études recensées ne permettent pas de soutenir la validité de ces interventions.

En somme, cette recension met en lumière l'éventail d'interventions disponibles pour traiter les troubles de sommeil chez les enfants atteints d'un TSA. Les deux principaux types d'interventions, comportementales et pharmacologiques, validées à ce jour présentent chacune des limites pouvant les rendre inaccessibles ou inadéquates pour plusieurs enfants concernés (Carnett et al., 2019; Durand et al., 2004). Soulignons en outre que ces interventions sont orientées vers les problèmes de sommeil de l'enfant et ne considèrent pas les impacts sur le sommeil des autres membres de la famille pourtant eux aussi affectés (Chou et al., 2012). Les approches thérapeutiques disponibles à ce jour sembleraient ainsi bénéficier d'ajouts permettant de répondre aux caractéristiques particulières de ces enfants (Cuomo et al., 2017; Vriend et al., 2011) en plus de cibler le sommeil de leurs familles. À cet effet, le présent mémoire doctoral se penche plus précisément sur les impacts du chien d'assistance sur le sommeil de l'enfant ayant un TSA et de sa famille.

Effets des chiens d'assistance et de thérapie

Au fil des dernières années, les chiens d'assistance et de thérapie ont été utilisés auprès d'un nombre grandissant de populations cliniques. Les études réalisées concernant ce type d'intervention ont mis en lumière des impacts positifs aux plans psychologiques, sociaux et physiques chez les différents bénéficiaires. La recherche explore aussi actuellement différentes pistes théoriques afin d'expliquer cette variété de bénéfices. Les pages

suivantes présenteront un tour d’horizon de l’état de ces études en plus de porter un regard particulier sur la population des enfants ayant un diagnostic de TSA et leur famille.

Population adulte

Les chiens de thérapie et d’assistance sont reconnus comme étant de précieux atouts auprès de populations adultes atteintes de déficiences fonctionnelles, telles que les troubles de la vue, la fibromyalgie ou encore des handicaps moteurs nécessitant l’utilisation d’un fauteuil roulant. La méta-analyse de Winkle, Crowe et Hendrix (2012) consacrée aux impacts du chien d’assistance auprès de gens atteints de déficiences physiques a permis de relever des bénéfices dans trois principaux domaines, soit sociaux, physiques et psychologiques. Ce document regroupe 12 études sélectionnées pour leur rigueur scientifique. En ce qui concerne les impacts sociaux, il est rapporté que la présence du chien d’assistance augmente les échanges positifs spontanés dans les lieux publics, incluant les salutations, les sourires et les conversations avec des inconnus. Cette méta-analyse souligne de plus la présence d’une relation teintée d’affection, de proximité affective et de réconfort entre le chien et son maître. Au niveau des impacts fonctionnels, le chien d’assistance est spécialement entraîné pour accomplir un ensemble de tâches afin de prévenir les incidents, limiter les dépenses d’énergie et faciliter les soins médicaux. Plus précisément, le chien peut par exemple rapporter des objets, ouvrir les portes, faciliter l’habillement, activer une alerte en cas d’urgence médicale ou encore transporter des médicaments (Winkle et al., 2012). Ces services rendus par le chien améliorent l’autonomie de la personne et diminue la charge de travail des aidants naturels. Cette étude

conclut en soulignant les impacts positifs au niveau du sentiment de bien-être, de l'estime de soi ainsi que du sentiment de contrôle personnel des personnes bénéficiant du chien d'assistance. Des résultats similaires ont été observés par d'autres équipes de recherche s'étant intéressées aux personnes atteintes de déficiences physiques (Coleman, Ingram, Bays, Joy-Gaba, & Boone, 2015; Crowe, Perea-Burns, Sedillo, Hendrix, Winkle, & Deitz, 2014) et de déficiences visuelles. Chez cette dernière population, diverses études ont relevé plus précisément une augmentation de l'activité physique (Wong, 2006), et la facilitation des contacts sociaux (Guéguen, & Ciccotti, 2008).

Le chien d'assistance est en outre utilisé auprès de populations pour lesquelles les principaux besoins concernent la santé mentale. L'étude de cas de Yount, Ritchie, St-Laurent, Chumley et Olmert (2013) basée sur un programme de pairage entre un chien d'assistance et des vétérans souffrant de trouble de stress post-traumatique rapporte des effets positifs aux niveaux social et psychologique, en plus de faciliter le fonctionnement quotidien. Plus précisément, les participants à cette étude rapportent une diminution de leurs affects dépressifs et du recours à la médication contre la douleur, en plus d'améliorations au niveau de leur sommeil, du sentiment d'appartenance et de la régulation des émotions, dont l'impulsivité. Des effets bénéfiques ont aussi été rapportés auprès d'une population adulte souffrant d'un TSA. L'étude menée par Wijker Leontjevas, Spek et Enders-Slegers (2019) s'est penchée sur l'évaluation d'un programme d'intervention assistée par animal (*Animal assisted therapy : AAT*) d'une durée de 10 semaines (60 minutes par session). L'AAT est un programme orienté vers des objectifs

définis et comprenant des interventions semi-structurées animées par un professionnel en présence d'un animal certifié. Cette étude menée autour d'un devis quasi-expérimental incluant un groupe contrôle ($n = 26$) et trois temps de mesure a permis de mettre en lumière une réduction du niveau perçu de stress, des symptômes d'agoraphobie ainsi qu'une amélioration des relations sociales tels qu'évalués par les conjoints, membres de la famille et amis des participants ($n = 27$). Les résultats sont de taille petite à moyenne et semblent se maintenir dix semaines après la fin de l'intervention.

Population jeunesse

De nombreuses recherches ont été consacrées aux effets des chiens d'assistance et de thérapie sur des enfants présentant divers troubles neuro-développementaux. Grâce à une étude de nature qualitative, Fry-Johnson, Powell et Winokur (2009) ont pu observer chez les enfants souffrant du syndrome d'alcoolisme fœtal que la présence d'un chien d'assistance était associée à de meilleures interactions entre l'enfant, sa famille et son environnement. De manière similaire, une étude expérimentale à cas unique avec mesures répétées a permis de faire ressortir les effets positifs d'un chien de thérapie au sein d'une classe de trois enfants atteints de déficience intellectuelle (Esteves, & Stokes, 2008). Cette étude a relevé une amélioration des interactions sociales et une diminution des comportements négatifs des élèves avec leur enseignant et leurs pairs de classe. Également, à la suite de l'intervention avec le chien d'assistance, les améliorations au plan comportemental avec l'enseignant et les autres élèves se maintenaient en l'absence du chien.

Chien d'assistance et autisme durant l'enfance. Des chercheurs se sont plus spécifiquement penchés sur les effets de ces chiens sur les enfants atteints d'un TSA. La documentation scientifique actuelle recense une présence grandissante d'études à ce sujet avec une prédominance pour celles consacrées au chien de thérapie.

Redefer et Goodman (1989) ont été des pionniers de ce champ d'études. Leurs recherches ont permis de souligner que l'introduction d'un chien dans un groupe de thérapie composé d'enfants ayant un TSA avait des impacts positifs sur la fréquence des interactions sociales verbales et non verbales. Ces interactions sociales étaient orientées à la fois envers le chien et le thérapeute. Cette étude a par ailleurs relevé une diminution des comportements d'évitement des enfants. Certains de ces effets étaient encore observables lors d'un post-test un mois après les séances avec le chien. Cette étude comporte toutefois un ensemble de limites qui amènent à interpréter ces résultats avec prudence.

La documentation sur les chiens d'assistance et de thérapie auprès d'enfants atteints d'un TSA se développe davantage au début des années 2000. La méta-analyse de Berry et ses collègues (2013) recense cette nouvelle vague de recherches. Six articles scientifiques ont été retenus par cette méta-analyse en raison de la qualité de leur rigueur scientifique et de leur type de devis (expérimental, entrevue semi-structurée et étude de cas), parmi ceux-ci deux étaient consacrés au chien d'assistance et quatre au chien de thérapie. La recension critique de ces études a permis de mettre en lumière des bénéfices dans trois principaux

champs, soit les sphères comportementales, de la communication et des interactions familiales. Les interactions avec le chien ont permis un accroissement des interactions sociales et verbales des enfants envers le chien et les intervenants. D'autres études ont aussi permis de souligner l'effet apaisant du chien sur les enfants et une amélioration au plan comportemental. Berry et ses collègues (2013) terminent en soulignant l'importance de ces résultats en raison de la capacité des chiens d'assistance et de thérapie à améliorer des symptômes pouvant nuire au bien-être et au fonctionnement des enfants atteints d'autisme.

À la suite de cette méta-analyse, plusieurs études se sont ajoutées à la documentation scientifique portant sur le chien de thérapie. Les principaux bénéfices observés sont également de l'ordre social, affectif et comportemental, et ce, autant en milieux thérapeutiques, scolaires qu'hospitaliers (Becker, Rogers, & Burrow, 2017; Friedrich, 2019; Jesionowick, 2015). L'étude de Silva, Lima, Santos-Magalhães, Fafiães et de Sousa (2018) a permis de mettre en lumière la préférence des enfants ayant un TSA pour le chien de thérapie en comparaison à un chien robotisé ou à leur jouet préféré. Cette étude réalisée grâce à un devis expérimental intra-sujet à mesures répétées auprès de 10 enfants présentant un TSA a aussi permis de constater les effets de la présence du chien sur l'adhésion des enfants aux demandes de l'adulte, le contrôle de leurs impulsions et une diminution de l'opposition passive.

L'utilisation du chien comme aide à l'intervention a, entre autres, pour avantage de

s'effectuer en présence d'un intervenant spécialisé dans le maniement de l'animal et l'intervention entre le chien et l'enfant. Toutefois, la fréquence d'interactions chien-enfant demeure d'assez courte durée et espacée dans le temps (Berry et al., 2013). En comparaison au chien de thérapie, le chien d'assistance favorise un contact prolongé et intégré à plusieurs activités de la vie quotidienne et familiale de l'enfant. Les paragraphes suivants ont pour objectif d'en présenter un aperçu.

Diverses études qualitatives se sont penchées sur la perception des parents des impacts du chien d'assistance sur leur enfant ayant un TSA et leur famille (Burrows et al., 2008; Brown, 2017). L'étude de Burrows et ses collègues (2008) menées auprès de dix familles ayant un enfant avec un diagnostic d'autisme a, par exemple, mis de l'avant des bénéfices au niveau de la sécurité de l'enfant, de son état émotionnel et de ses habiletés sociales et de communication. Plus concrètement, ces changements rapportés par les parents peuvent s'apparenter, entre autres, à une diminution de l'anxiété et de la colère chez l'enfant ainsi qu'à une routine du coucher plus aisée (Burrows et al., 2008). Cette étude a aussi soulevé que dès l'arrivée du chien dans leur famille, les parents interrogés rapportent que leur sommeil et celui de leurs enfants se seraient améliorés. Les récits des parents suggèrent que le chien servirait de présence rassurante pour l'enfant en plus de les avertir en cas de besoin durant la nuit.

Dans le même ordre d'idées, l'étude de Viau et ses collègues (2010), réalisée auprès de 42 familles ayant un enfant avec un diagnostic de TSA, a permis de révéler la

diminution de la réponse de cortisol à l'éveil (*Cortisol Awakening Response* : CAR) des enfants en présence du chien d'assistance. Afin d'obtenir ces résultats, le taux de cortisol salivaire des enfants a été mesuré plusieurs fois par jours lors des deux semaines avant l'arrivée du chien, puis pendant quatre semaines en présence de ce dernier. L'animal a ensuite été retiré de la famille au cours de deux semaines à la suite desquelles les mesures ont été à nouveau relevées. La CAR des enfants a ainsi diminué en présence du chien puis a augmenté à nouveau après son départ. En discussion, les auteurs avancent l'explication que la présence du chien d'assistance aurait un impact au niveau psychologique qui expliquerait la diminution de la CAR des enfants. Bien que certains doutes perdurent au plan de l'interprétation de la CAR chez les enfants, car elle semble moins prononcée et stable que chez les adultes (Bernsdorf, & Schwabe, 2018), la CAR est reconnue comme étant un biomarqueur de plusieurs indicateurs de la santé mentale chez les enfants (p.ex., affects anxio-dépressifs, fatigue et confusion; Shibuya, 2014). Ainsi, la présence du chien d'assistance auprès de l'enfant ayant un TSA est corrélée à une amélioration d'un indicateur de leur santé mentale.

Au niveau familial, l'étude quasi-expérimentale de type pré/post-test avec groupe de comparaison non équivalent menée par Gagné (2015) sur les pratiques parentales au sein de familles d'enfants ayant un TSA a fait ressortir la diminution des stratégies éducatives de type permissif et l'augmentation de la chaleur parentale à la suite de l'arrivée du chien d'assistance. La chercheuse souligne toutefois que la présence du chien est corrélée à un moins bon environnement physique chez ces familles (p.ex., propreté de l'environnement

et sécurité des lieux moindres). Cet aspect négatif de la présence du chien a aussi été relevé par d'autres chercheurs (Davis, Nattrass, O'Brien, Patronek, & MacCollin, 2004; Brown, 2017). L'étude qualitative de Brown (2017) relève par exemple que les 15 familles participantes rapportent au moins un défi ou désavantage en lien avec la présence du chien, dont particulièrement le temps et l'énergie que requièrent les soins à l'animal. Spontanément, la plupart des familles mentionnent toutefois qu'il s'agit d'un « petit prix » à payer en comparaison aux avantages encourus. Au plan familial, ces bénéfices sont de l'ordre de l'accroissement du sentiment de liberté des parents et de la réduction de leur niveau de stress (Brown, 2017).

Ces résultats se trouvent corroborés par l'étude expérimentale de Fecteau et ses collègues (2016) menée auprès des familles bénéficiant des services d'un chien d'assistance de la Fondation Mira. Cette étude de nature expérimentale de type pré/post-test avec groupe contrôle équivalent s'est penchée sur le stress vécu chez les parents des enfants ayant un TSA. La CAR des parents a été mesurée avant l'arrivée du chien d'assistance dans leur famille ainsi que 9 mois plus tard. Cette étude a permis de révéler chez ces parents une CAR comparable à celle observée chez les adultes souffrants de stress chronique associé à un degré élevé de responsabilités parentales (Fecteau et al., 2016). Les analyses comparant la CAR avant et après l'arrivée du chien ont fait ressortir une diminution significative de la CAR des parents, et de façon plus marquée chez les participants ayant le taux de cortisol le plus élevé au pré-test. En discussion, les auteurs de l'étude formulent l'hypothèse que la réduction de la CAR observée entre les temps de

mesure pourrait, entre autres, s'expliquer par l'amélioration des habitudes de sommeil des parents à la suite de l'arrivée du chien. Toutefois, cette hypothèse n'a pu être vérifiée étant donné que l'étude n'incluait pas de mesure du sommeil, bien que des témoignages informels de parents recueillis par Mira aillent en ce sens (Champagne, communication personnelle, 2013).

En somme, bien que les troubles du sommeil chez les enfants ayant un TSA soient un problème affectant la santé de tous les membres de leur famille et que certaines sources avancent que le chien d'assistance puisse être bénéfique à cet égard, les études réalisées jusqu'à présent sont basées sur des appréciations qualitatives et parfois rétrospectives du sommeil. La présente recherche se propose d'étudier le sommeil de manière quantitative à l'aide d'une combinaison de mesures subjectives prospectives et objectives au sein de familles ayant un enfant atteint d'un TSA et hébergeant un chien d'assistance.

Objectif et hypothèse de recherche

Cette recherche s'intéresse aux effets du chien d'assistance de la Fondation Mira sur le sommeil d'enfants de 5 à 16 ans présentant un diagnostic de TSA et sur celui de leurs parents. Un devis pré-expérimental de type pré-test/post-test à groupe unique est retenu. En raison de la vulnérabilité de la population ciblée et de ressources financières et humaines limitées, un groupe contrôle n'a pu être inclus à cette étude.

L'étude s'articule autour d'un objectif principal de recherche visant à vérifier si l'introduction du chien d'assistance est associée à des changements au niveau du sommeil de l'enfant et de ses parents. Nous formulons l'hypothèse qu'une amélioration du sommeil de l'enfant, mesuré objectivement (actigraphie) et subjectivement (agenda de sommeil rempli par le parent), et des parents (agendas de sommeil auto-rapportés) se produira à la suite de l'introduction du chien d'assistance. Ce projet a reçu l'approbation du comité éthique de la faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke (# 2014-16).

Méthode

Participants

Au cours de la période de recrutement, 25 familles ont été rencontrées et 16 d'entre elles ont complété l'ensemble du protocole de recherche. Cette collecte de donnée a été effectuée par l'entremise de deux étudiantes au doctorat en psychologie ainsi que de trois assistantes de recherche. Cette étude a permis de recueillir les informations provenant de 16 enfants et adolescents ayant un diagnostic de TSA¹, 16 mères et 14 pères. Les neuf autres familles n'ont pu terminer l'étude en raison de plusieurs facteurs, tels qu'un enfant malade, un manque de disponibilité ou une utilisation inadéquate du matériel de recherche.

L'échantillon de cette étude est constitué d'enfants âgés entre 5 et 16 ans ($M = 9,5$, $ET = 2,6$), dont deux filles ($n = 2/16$; 12,5%) et 14 garçons ($n = 14/16$; 87,5%). Cet échantillon présente un ratio légèrement inégal au niveau du genre des participants en comparaison à la population des enfants québécois ayant un TSA (80,22% de garçons et 19,78% de filles de 1 à 17 ans; INSPQ, 2017). Ceci constitue une limite à la généralisation des résultats qui sera prise en compte en discussion. Également, l'enfant bénéficiant du chien d'assistance est généralement le premier de sa fratrie ($n = 9$), alors que quatre enfants occupent la position de cadet et trois celle de benjamin. Chez 14 familles, les deux parents sont d'origine canadienne. Deux mères et un enfant sont nés à l'étranger (France et Algérie).

¹ En raison de la prépondérance des enfants de l'échantillon, le terme « enfant » sera utilisé pour désigner l'ensemble des participants enfants et adolescents bénéficiaires du chien d'assistance.

En ce qui concerne le niveau de scolarité des parents, six mères (37,5%) et sept pères (50%) ont un diplôme d'étude secondaire ou l'équivalent, trois mères (18,75%) et un père (7,14%) un diplôme d'étude collégiale et sept mères (43,75%) et six pères (42,86%) un diplôme universitaire. Le revenu familial annuel moyen des familles participantes à cette étude est de 93 937\$ (ET = 40 185). Ces familles sont ainsi légèrement sous la moyenne des couples avec enfants du Québec, dont le revenu moyen s'élève à 110 500\$ par année selon le Ministère de la Famille du Québec (2018).

Critères d'inclusion et d'exclusion au projet

Le processus de sélection des participants éligibles à l'attribution d'un chien d'assistance effectué par Mira comprend un ensemble de critères, soit un diagnostic de TSA provenant d'une équipe multidisciplinaire, un niveau d'attirance suffisant de l'enfant envers le chien, l'absence d'allergie au chien dans la famille ainsi qu'une compréhension fonctionnelle du français oral et écrit.

À ces critères, certains ont été ajoutés à la présente étude afin de répondre aux exigences du protocole de recherche. Tout d'abord, les enfants présentant des comorbidités sur le plan de la santé mentale (p.ex., trouble anxieux, déficience intellectuelle) ont été inclus dans un souci de représentativité de la réalité clinique de la population des enfants ayant un TSA (70% des individus présentent une comorbidité et 40% en présentent au moins deux; APA, 2013). Toutefois, afin de s'assurer que la montre actigraphique (voir la section sur les outils de collecte de données) soit portée

adéquatement, les enfants ayant une hyperactivité tactile (p. ex., ne tolérant habituellement pas certains vêtements, « étiquettes », ou le port d'une montre) ont été exclus du projet. Pour des raisons liées à la validité de l'algorithme actigraphique et au choix des questionnaires, seuls les enfants âgés de 5 à 16 ans ont été inclus. Étant donné des considérations pratiques, les familles habitant uniquement la grande région métropolitaine de Montréal ont été invitées à participer.

Enfin, une question supplémentaire ajoutée à l'agenda de sommeil des enfants ayant un TSA au post-test a permis de déterminer que, dans la grande majorité des familles, le chien dort dans la chambre de l'enfant ayant un TSA. Il a été possible de recueillir l'emplacement du chien en cours de nuit chez 14 des 16 familles participantes. Une grande majorité des chiens ($n = 13/14$; 93,86%) passent la nuit dans la chambre ($n = 7/14$; 50%) ou le lit ($n = 6/14$; 42,86%) de l'enfant bénéficiaire. Uniquement un chien ($n = 1/14$; 7,14%) dort plutôt dans le salon familial. Le positionnement du chien dans la maison en cours de nuit ne semble pas avoir d'effets sur le sommeil des participants. Soulignons que l'emplacement du chien en cours de nuit ne fait pas partie des consignes spécifiques données aux familles par Mira et ne constitue pas non plus un critère d'inclusion ou d'exclusion à la présente étude.

Déroulement

Recrutement

Cette étude a été le résultat d'une étroite collaboration avec l'organisme Mira de mai 2014 à juin 2018. Le recrutement des participants a été effectué via le processus habituel d'attribution du chien d'assistance de l'organisme. Ce processus est réparti tout au long de l'année en vagues d'attribution regroupant un petit nombre de familles. Chaque nouvelle vague débute par une séance d'information à la Schola Mira quelques semaines avant l'attribution des chiens d'assistance. Lors de cette séance d'information, l'ensemble des familles participantes a été informé par le personnel de Mira de l'existence du projet de recherche et a été invité à donner leur consentement afin d'être contacté par un assistant de recherche (Appendice A). Lors de ce contact téléphonique d'environ 10 à 15 minutes, des informations détaillées ont été transmises aux familles sur le protocole de recherche et sur les avantages et inconvénients à participer à l'étude. La participation à cette étude était volontaire et sans compensation d'aucune nature. Le droit de mettre un terme à la participation à l'étude à tout moment a été mentionné aux familles. Cet entretien téléphonique a en outre permis de vérifier si les familles intéressées par l'étude répondaient aux critères d'inclusion et d'exclusion du projet. À la suite de cette vérification, une visite à domicile a été planifiée avec les familles admissibles qui souhaitaient prendre part à l'étude. La visite devait se dérouler avant l'arrivée du chien d'assistance (temps 1; pré-introduction du chien).

Visite 1 (pré-introduction du chien)

Lors de cette première visite à domicile, l'auxiliaire de recherche a obtenu le consentement libre et éclairé (Appendice B), après que les parents et l'enfant aient eu l'occasion de trouver réponse à leurs questions sur le projet de recherche. L'auxiliaire de recherche a ensuite présenté l'agenda de sommeil (Appendice C) et en a expliqué l'utilisation. Chaque membre de la famille participant au projet devait compléter l'agenda de sommeil par lui-même, à l'exception de l'enfant ayant un TSA. Pour cet enfant, c'est plutôt le « parent désigné », soit le père ou la mère, qui a complété l'agenda de l'enfant (Appendice D). Ce « parent désigné » était le même lors des deux phases (pré et post-test) de l'étude. La montre d'enregistrement actigraphique (Actiwatch 2 Phillips Respironics Mini-Mitter) et la façon de la porter ont été présentées aux « parent désigné » et à l'enfant. L'Actiwatch 2 a été portée par l'enfant durant 7 périodes consécutives de 24 heures. L'agenda de sommeil a été complété par chaque membre de la famille et pour l'enfant ayant un TSA durant la même période de 7 jours, après laquelle l'auxiliaire de recherche est venu chercher au domicile familial l'ensemble des outils de collecte de données.

Visite 2 (post-introduction du chien)

Entre huit et dix semaines après l'introduction du chien auprès de l'enfant ayant un TSA, un auxiliaire de recherche a contacté la famille pour savoir si elle consentait à poursuivre sa participation au projet, en expliquant que cette phase impliquait une procédure similaire à celle du pré-test. Plus spécifiquement, une question sur le positionnement du chien en cours de nuit a été ajoutée à l'agenda de sommeil de l'enfant

ayant un TSA (Appendice E). Le protocole, les agendas de sommeil pour les parents de même que l'Actiwatch 2 sont demeurés inchangés au post-test. Si la famille maintenait sa participation, un moment était entendu avec elle pour la seconde visite à domicile. Le délai entre l'arrivée du chien d'assistance dans la famille et cette visite a permis de s'assurer que la période d'adaptation au chien était essentiellement terminée. L'étude de Viau, Fecteau et Champagne (2010) a en effet relevé une diminution importante de la CAR des enfants ayant un TSA de 4 à 5 semaines après l'introduction du chien d'assistance.

Instruments de mesure

Le protocole comporte deux questionnaires remplis par le parent désigné (utilisés dans le cadre d'une autre étude), une montre actigraphique ainsi que des agendas de sommeil. L'ensemble de ces outils est utilisé aux deux temps de mesure.

Actigraphe

Un actigraphe de modèle Actiwatch 2 (Phillips Respironics Mini-Mitter) a été porté par l'enfant, au poignet non-dominant, durant 7 périodes consécutives de 24 heures. L'Actiwatch 2 est un boîtier maintenu par un bracelet similaire à une petite montre. Il contient un accéléromètre mesurant le nombre de micromouvements du poignet par « époque », soit une période d'une durée prédéterminée par le chercheur (1 minute, dans la présente étude). L'état d'éveil ou de sommeil est déterminé suivant l'application, par le logiciel Actiware-L (Phillips Respironics, Bend, OR), d'un algorithme aux données de

mouvement. Ainsi, à partir d'un certain seuil de micromouvements évalués à chaque époque (1 minute) et comparés aux « époques » adjacentes (c.-à-d., minutes précédentes ou suivantes), le logiciel évalue l'état de conscience (sommeil ou éveil) dans lequel se trouve le participant. Ce logiciel comporte trois algorithmes différents, soit les niveaux de sensibilité bas (20), moyen (40) et élevé (80).

Au cours des dernières années, la communauté scientifique s'est penchée sur la question du choix de l'algorithme à privilégier selon l'âge et les caractéristiques de la population ciblée. Il est reconnu que chez les enfants de 3 à 18 ans ($M = 8,8$), le seuil de sensibilité bas (20) tend à surestimer les éveils nocturnes, alors que le seuil de sensibilité élevé (80) tend à sous-estimer les éveils nocturnes et surestimer le temps total passé au lit (Meltzer, Walsh, Traylor, & Westin, 2012). Dans le cadre de cette étude, le seuil de sensibilité moyen (40) du logiciel Actiware-L a été sélectionné pour effectuer le traitement des données actigraphiques. Ce choix s'appuie sur diverses recommandations auprès de populations d'enfants sains de 3 à 18 ans (Meltzer et al., 2012; Spruyt, Gozal, Dayyat, Roman, & Molfese, 2011) ainsi que d'enfants présentant un syndrome de Down et de Williams de 6 à 12 ans (Achworth, Hill, Karmiloff-Smith, & Dimitriou, 2013) et de trouble déficitaire de l'attention de 6 à 13 ans (Bergwerff, Luman, & Oosterlaan, 2016).

Il est généralement admis dans la documentation scientifique que, chez les enfants, le port de l'actigraphe durant un minimum de cinq périodes de 24 heures consécutives est nécessaire afin d'obtenir des données valides (Sadeh, 2011). Dans le cadre de cette étude,

une période de sept jours semble plus adéquate compte tenu du risque accru de difficultés techniques pouvant résulter des caractéristiques propres aux enfants ayant un TSA (p.ex., difficultés à tolérer la montre).

En ce qui concerne sa validité, l'Actiwatch 2 démontre une forte concordance avec la polysomnographie (PSG) lorsqu'il s'agit de mesurer la quantité de sommeil chez des enfants d'âge scolaire (Spruyt et al., 2011). De plus, l'actigraphie permet de distinguer, au préscolaire, le sommeil d'enfants ayant un TSA de celui d'enfants avec un retard développemental (Shwichtenberg, Losif, Goodlin-Jones, Tang, & Anders, 2011; Goodlin-Jones, Tang, Liu, & Anders, 2008) ou d'enfants sans diagnostic connu (Goodlin-Jones et al., 2008). Par ailleurs, afin d'augmenter la validité des données issues de l'actigraphie, l'ajout de l'agenda de sommeil est recommandé (Kushida, Chang, Gadkary, Guilleminault, & Dement, 2001; Spruyt et al., 2011). La combinaison de ces deux outils permet de recueillir des données quantitatives sur le sommeil de l'enfant en plus d'informations sur la perception subjective du parent de l'enfant participant à l'étude (Sadeh, 2015).

Agendas de sommeil (Appendices C, D et E)

Ces agendas sont constitués de 7 pages représentant chacune une période de 24 heures se subdivisant en intervalles de 30 minutes. Ce type d'agenda de sommeil a été utilisé dans une variété d'études portant, entre autres, sur le sommeil d'enfants neurotypiques d'âge préscolaire (Simard, Bernier, Bélanger, & Carrier, 2013) et d'enfants d'âge scolaire

présentant un TSA (Wiggs, & Stores, 2004).

Chaque parent a pour consigne de noircir les périodes durant lesquelles lui-même ou l'enfant dort (pour le parent désigné). Ce faisant, l'information sur l'heure du coucher et du lever, de même que sur les éveils nocturnes, se trouve consignée à l'agenda. Cet outil mesure une *perception* et tient lieu d'appréciation subjective du sommeil. Cependant, il est corrélé à plusieurs dimensions psychologiques et jugé une estimation valide, bien qu'imparfaite, du sommeil (Sadeh, 2015).

Paramètres de sommeil

Les paramètres de sommeil issus de l'agenda et de l'actigraphie sont la *durée de sommeil nocturne* (le total de minutes passées à dormir entre l'endormissement et l'éveil matinal), la *durée de l'éveil nocturne* (le total de minutes d'éveil entre l'endormissement et l'éveil matinal) et le *nombre d'éveils nocturnes* (nombre d'épisodes d'éveil entre l'endormissement et l'éveil matinal). Bien que ces deux outils permettent de mesurer des paramètres de sommeil comparables, il est attendu que des résultats différents en ressortent étant donné que l'actigraphie est une mesure objective du sommeil de l'enfant et que l'agenda se base sur une perception subjective de ce phénomène.

Ces paramètres ont été comptabilisés pour chacun des agendas de sommeil (enfant ayant un TSA et parents) par le biais d'une méthode manuelle de compilation des données. Les paramètres issus de l'actigraphie ont été traités en deux étapes. La première consiste

à soumettre les données brutes à une analyse visuelle permettant de déterminer le moment d'endormissement et d'éveil de chacune des nuits des participants en les comparant aux données issues de l'agenda de sommeil de l'enfant. Les périodes de plus de 30 minutes d'immobilité totale identifiées par l'actigraphie et où le parent a indiqué un éveil de son enfant ont été exclues des analyses. Il en va de même pour les périodes au cours desquelles la montre a été retirée (p.ex., bain) ou les nuits où l'enfant a été malade (informations consignées à l'agenda).

Analyse des données

La méthode non paramétrique de Bland et Altman (1999) a d'abord été utilisée afin de vérifier l'équivalence des données issues de l'actigraphie et de l'agenda de sommeil dans le présent échantillon. Cette analyse préliminaire permet de raffiner la compréhension et l'interprétation des résultats. Ensuite, afin de répondre à l'objectif de recherche, des tests-
t à groupes dépendants (pré-test, post-test) ont été menés pour chaque paramètre de sommeil à l'étude, soit la durée de sommeil nocturne, la durée d'éveil nocturne, le nombre d'éveils dérivés de l'agenda (enfant, père, mère) et de l'actigraphie (enfant). Puisque l'hypothèse de recherche énonce une direction d'effet, soit que l'introduction du chien d'assistance est associée à l'amélioration du sommeil chez l'enfant et ses parents, des tests unilatéraux ont été privilégiés.

Afin d'obtenir une appréciation de la portée clinique des résultats obtenus, des

stratégies d'analyses ont été déployées pour établir la « signification clinique » de ceux-ci. Plus précisément, le DSM-5 (APA, 2013) suggère de considérer que plus de 20 à 30 minutes d'éveil à la suite de l'endormissement représentent un critère distinctif d'un tableau clinique d'insomnie. De manière conservatrice, le seuil de signification clinique a été fixé à un délai de 30 minutes d'éveil. En regard de ce seuil, deux techniques d'analyse ont été retenues, soit 1) relever le nombre de participants dont la durée de l'éveil nocturne correspondait à un portrait d'insomnie (≥ 30 minutes) au pré-test et au post-test et 2) observer ceux pour qui un changement cliniquement significatif se produit entre les temps de mesure (≥ 30 minutes).

En ce qui a trait au nombre d'éveils nocturnes, la documentation scientifique actuelle aborde ce phénomène sous l'angle de la perception subjective des difficultés vécues. Ainsi, autant chez l'adulte que chez l'enfant, les études explorant cette variable du sommeil considèrent qu'une difficulté est vécue par le participant lorsque celui-ci juge que ses éveils nocturnes engendrent un dysfonctionnement ou un mal-être important (APA, 2013). Chez les enfants, il s'agit de la perception du parent témoin qui est prise en considération (APA, 2013). La documentation scientifique n'établissant pas de normes claires quant à un nombre d'éveils associés à des difficultés cliniquement significatives, une stratégie de comparaison intra-sujet a été retenue afin de qualifier les changements observés au sein de l'échantillon. Cette technique a consisté à relever les participants pour lesquels une diminution du nombre d'épisodes d'éveil de 20, 40 ou 60% a été constatée entre les deux temps de mesure.

Enfin, la documentation scientifique recense des normes balisant le nombre d'heures de sommeil attendu selon l'âge. Ces barèmes sont associés à une santé optimale des individus aux plans, entre autres, des capacités attentionnelles et de la régulation émotionnelle et comportementale (Paruthi et al., 2016). Chez les enfants de 6 à 13 ans, entre 9 à 11 heures de sommeil par jour sont requis (National Sleep Foundation, 2015). Les recommandations pour les adultes sont de 7 et 9 heures de sommeil (National Sleep Foundation, 2015). Ces normes ont permis d'identifier les participants ayant un sommeil suffisant à chacun des temps de mesure.

Résultats

Comparaison des méthodes de mesure du sommeil au sein de l'échantillon

La méthode de Bland et Altman (1999) a permis de vérifier si l'actigraphie et l'agenda produisaient des données équivalentes du sommeil de l'enfant. Étant donné la petite taille échantillonnale ($n = 16$) et que moins de 5% des écarts entre les méthodes se situaient à l'extérieur des limites de $\pm 1,96$ écart-type (Bland, & Altman, 1999), une analyse non-paramétrique a été préférée à une analyse paramétrique afin de quantifier l'accord entre l'actigraphie et les agendas de sommeil chez l'enfant.

Un seuil d'accord inter-méthodes acceptable de 30 minutes a été retenu, tel que privilégié par d'autres études ayant eu recours à la méthode Bland et Altman (1999) pour comparer les données issues de l'actigraphie et de l'agenda de sommeil (Simard, Bernier, Bélanger, & Carrier, 2013; Werner, Molinari, Guyer, & Jenni, 2008). Cette méthode a mis en lumière un faible degré d'accord entre les mesures pour une majorité des participants (voir Tableau 1). En effet, l'agenda de sommeil tend à surestimer la durée du sommeil nocturne (75% à 87,5% des cas) et à sous-évaluer la durée des éveils nocturnes (100% des cas) des enfants, comparativement aux données de l'actigraphie. De plus, la différence inter-méthodes est inférieure à 30 minutes (seuil a priori) pour seulement une minorité d'enfants (12,5% à 43,8%). Ces analyses permettent de conclure à la non-équivalence de l'agenda de sommeil et de l'actigraphie dans le présent échantillon. Les paramètres dérivés des agendas et de l'actigraphie seront conséquemment considérés séparément dans les analyses subséquentes.

Tableau 1

Accord entre l'agenda de sommeil et l'actigraphie selon une méthode non-paramétrique

Paramètres de sommeil	Temps de mesure	Direction de la différence (%)	Différence (min)			
			≤ 30	≤ 60	≤ 90	≤ 120
Durée de sommeil nocturne	Pré-test	Agenda > ACT (75,0)	43,75	56,25	81,25	87,50
		Agenda > ACT (87,5)	31,25	43,75	62,50	87,50
	Post-test	Agenda < ACT (100)	18,75	56,25	68,75	87,50
		Agenda < ACT (100)	12,50	62,50	75,00	93,75

Analyses principales

Différences du sommeil entre les temps de mesure

Afin de vérifier si l'introduction du chien d'assistance est associée à une amélioration du sommeil de l'enfant et de ses parents, des tests-t à groupes dépendants ont été effectués à partir des paramètres de sommeil dérivés de l'actigraphie et des agendas de sommeil.

En ce qui concerne l'enfant, il n'y a pas de différence significative entre les deux temps de mesure pour l'un ou l'autre des trois paramètres de sommeil dérivés de l'actigraphie, soit la durée du sommeil, ainsi que la durée et le nombre des éveils (voir Tableau 2). Au niveau des paramètres dérivés des agendas de sommeil de l'enfant, des différences significatives sont obtenues pour la durée de sommeil nocturne, la durée d'éveil nocturne

et le nombre d'éveils par nuit (voir Tableau 2). Ces associations se révèlent être de taille moyenne ($d > 0,5$). Plus précisément, selon les données de l'agenda, la durée de sommeil augmente en moyenne de 19 minutes, tandis que la durée de l'éveil nocturne diminue en moyenne de 6 minutes et que le nombre d'éveils diminue en moyenne de 0,15 après l'arrivée du chien.

Des différences significatives, toutes de taille moyenne ($d > 0,5$), entre le pré-test et le post-test ont également été mises en évidence pour le sommeil des parents mesuré par l'agenda (voir Tableau 2). Ainsi, les mères sont éveillées en moyenne 16 minutes de moins par nuit et ont une diminution de leur nombre d'éveils par nuit de 0,37 lors du post-test. Aucun n'effet n'est constaté au niveau de la durée de sommeil des mères. Les pères, pour leur part, dorment en moyenne 29 minutes additionnelles et ont une réduction de 19 minutes d'éveil par période de repos à la suite de l'arrivée du chien. Ils présentent toutefois le même nombre d'éveil par période de repos.

Appréciation clinique des changements observés

Selon l'actigraphie, les 16 enfants de l'échantillon présentent une durée d'éveil nocturne de plus de 30 minutes par nuit aux deux temps de mesure (voir Tableau 3). Cette durée d'éveil est l'un des critères distinctifs de l'insomnie tel que défini par le DSM-5 (APA, 2013). En considérant la durée d'éveil nocturne dérivée de l'agenda de sommeil, un enfant, deux mères et trois pères qui présentaient de l'insomnie au pré-test n'en présentent plus au post-test (voir Tableau 3).

Tableau 2

Tests-t unilatéraux à groupes dépendants sur la différence de moyenne des paramètres de sommeil entre le pré-test et le post-test

Variable	Groupe	N	M	ET	t	d de Cohen
Enfant - Actigraphie						
Durée de sommeil nocturne (minutes)	Pré	16	464,66	11,35	-0,27	0,07
	Post	16	466,95	10,94		
Durée de l'éveil nocturne (minutes)	Pré	16	72,79	8,70	0,91	0,23
	Post	16	66,73	6,94		
Nombre d'éveils nocturne	Pré	16	31,77	10,17	1,39	0,36
	Post	16	29,64	9,12		
Enfant - Agenda						
Durée de sommeil nocturne (minutes)	Pré	16	510,06	10,22	-2,05*	0,51
	Post	16	529,31	12,1		
Durée de l'éveil nocturne (minutes)	Pré	16	10,00	4,52	2,27*	0,57
	Post	16	3,91	2,84		
Nombre d'éveils nocturne	Pré	16	0,28	0,48	2,00*	0,50
	Post	16	0,13	0,34		
Mère - Agenda						
Durée de sommeil nocturne (minutes)	Pré	16	403,25	18,87	-1,25	0,31
	Post	16	430,91	12,39		
Durée de l'éveil nocturne (minutes)	Pré	16	27,50	7,08	2,39*	0,59
	Post	16	10,63	4,10		
Nombre d'éveils nocturne	Pré	16	0,63	0,62	2,45*	0,59
	Post	16	0,26	0,46		
Père - Agenda						

Durée de sommeil par période de repos ^a (minute)	Pré	14	386,57	13,86	-2,33*	0,75
	Post	14	416,43	12,57		
Durée de l'éveil par période de repos (minutes)	Pré	14	30,57	9,94	1,87*	0,5
	Post	14	11,43	3,87		
Nombre d'éveils par période de repos	Pré	14	0,54	0,85	1,51	0,4
	Post	14	0,28	0,44		

^a Les expressions « nuit » et « période de repos » font référence à la plus longue période de temps passée au lit par le participant. Certains pères ayant des horaires de travail atypiques, leurs « nuits » peuvent se dérouler lors des périodes d'ensoleillement.

* $p < 0,05$.

Tableau 3

Présence d'insomnie au pré-test et au post-test selon le critère de durée d'éveil (plus de 30 minutes) ^a

Participants	Outils de mesure	N	Pré-test	Post-test
Enfant	Actigraphie	16	16	16
	Agenda	16	2	1
Mère	Agenda	16	5	3
Père	Agenda	14	5	2

^a Basé sur les critères diagnostiques de l'insomnie (APA, 2013)

Le seuil d'une durée d'éveil nocturne de 30 minutes est également utilisé afin de repérer les participants chez lesquels un changement cliniquement significatif se produit entre les temps de mesure (voir Tableau 4). Selon ce seuil de 30 minutes, l'actigraphie

indique une diminution cliniquement significative de la durée des éveils nocturnes chez seulement 12,5% des enfants. Les agendas de sommeil, pour leur part, révèlent une diminution cliniquement significative de la durée d'éveil pour 6,25% des enfants, 12,5% des mères et 35,7% des pères selon le critère de 30 minutes.

Tableau 4

Écarts cliniquement significatifs (≥ 30 minutes) dans la durée des éveils nocturnes entre le pré-test et le post-test

Participants	Outils de mesure	N	Diminution (min)		Augmentation Pré < post
			Pré > post		
			□ 30	≥ 30	
Enfant	Actigraphie	16	6	2	8
	Agenda	16	14	1	1
Mère	Agenda	16	13	2	1
Père	Agenda	14	5	5	4

En ce qui concerne le nombre d'éveils nocturnes (voir Tableau 5), les données de l'actigraphie révèlent une diminution chez quatre enfants, alors qu'on observe une augmentation chez sept d'entre eux. Par contre, selon les agendas de sommeil, le nombre d'éveils a diminué pour une majorité d'enfants, de mères et de pères. Plus précisément, l'agenda de sommeil relève une diminution de 20% pour un enfant et de 60% pour cinq enfants (voir Tableau 5). Une mère a eu une diminution de 20% du nombre de ses éveils nocturnes au post-test, une autre de 40%, et dix de 60%. En ce qui concerne les pères, le nombre d'éveils de l'un d'entre eux a diminué de 20%, tandis que six ont diminué de 60%.

Tableau 5

Changements dans le nombre d'éveils nocturnes du pré-test au post-test

Participants	Outils de mesure	N	Diminution (%)			Augmentation
			≥ 20	≥ 40	≥ 60	
Enfant	Actigraphie	16	4	0	0	7
	Agenda	16	1	0	5	2
Mère	Agenda	16	1	1	10	1
Père	Agenda	14	1	0	6	2

Le Tableau 6 présente le nombre de participants atteignant ou non les durées de sommeil optimales pour l'âge (National Sleep Foundation, 2015) à chaque temps de mesure, soit 540 minutes de sommeil chez les enfants de plus de 6 ans et 420 minutes chez les adultes. Selon l'actigraphie, un seul enfant a atteint le seuil des 540 minutes de sommeil par nuit au pré-test et aucun au post-test. Toutefois, des changements qualitativement significatifs sont observés pour un certain nombre de participants dans les données de l'agenda de sommeil. Ainsi, le nombre d'enfants dormant plus de 9 heures passe de quatre au pré-test à huit au post-test, tandis que le nombre de mères et de pères dormant plus de 7 heures passe de huit à neuf et de quatre à huit, respectivement, à la suite de l'arrivée du chien d'assistance.

Tableau 6

Atteinte des durées optimales de sommeil^a par les participants

Participants	Outils de mesure	N	Pré-test >540 minutes	Post-test >540 minutes
Enfant	Actigraphie	16	1	0
	Agenda	16	1	8
			>420 minutes	>420 minutes
Mère	Agenda	16	8	9
Père	Agenda	14	4	8

^aBasé sur les lignes directrices de la «National Sleep Fondation» (2015)

Discussion

Cette recherche s'est consacrée à l'étude de l'efficacité du chien d'assistance pour améliorer le sommeil d'enfants ayant un diagnostic de TSA et celui de leurs parents. L'étude s'est articulée autour d'un objectif principal consistant à vérifier si l'introduction du chien d'assistance était associée à des changements dans le sommeil de l'enfant et de ses parents. L'hypothèse selon laquelle une amélioration du sommeil de l'ensemble de la famille serait observée à la suite de l'arrivée du chien d'assistance a été partiellement confirmée.

Globalement, des améliorations statistiquement et cliniquement significatives sont observées chez les enfants et leurs parents lorsque le sommeil est évalué subjectivement par un agenda. Cependant, la mesure objective du sommeil des enfants (actigraphie) n'a révélé aucune amélioration à la suite de l'arrivée du chien. Ces résultats seront discutés dans les pages suivantes et permettront de mettre en lumière différentes pistes explicatives des effets observés chez les enfants et leurs parents. De plus, l'efficacité du chien d'assistance à l'égard du sommeil sera comparée aux autres avenues thérapeutiques reconnues pour les difficultés de sommeil chez les enfants ayant un TSA. Les limites inhérentes à la recherche et les pistes d'investigations futures seront présentées à la suite de cette discussion.

Le chien d'assistance et le sommeil de l'enfant

En ce qui concerne le sommeil de l'enfant, les données actigraphiques n'ont révélé

aucune différence entre les deux temps de mesure, soit avant et après l'arrivée du chien d'assistance. Plutôt que d'être attribuable à la faible puissance statistique, cette absence de différence statistique semble refléter l'absence de changement dans le sommeil des enfants étant donné que les paramètres diffèrent très peu entre le pré-test et le post-test (petites tailles d'effets et absence de différence cliniquement significative). Par contre, l'introduction du chien est associée à une amélioration du sommeil de l'enfant selon l'agenda de sommeil complété par son parent. Les données provenant des agendas des enfants font ressortir des améliorations de taille moyenne entre le pré-test et le post-test. Plus précisément, une augmentation de la durée moyenne du sommeil, et une diminution du nombre et de la durée des éveils des enfants ont été observées par les parents. En ce qui a trait à la signification clinique de ces améliorations, 7% d'entre eux ne satisfont plus au critère d'éveils nocturne de 30 minutes du diagnostic d'insomnie au post-test (APA, 2013). Les données de l'agenda indiquent également que la proportion d'enfants dormant plus que les 9 heures attendues selon l'âge (National Sleep Foundation, 2015) double à la suite de l'arrivée du chien, passant de 25 à 50% de l'échantillon. En somme, ces résultats permettent de souligner que si objectivement l'enfant ne dort pas mieux en présence du chien d'assistance, les parents perçoivent tout de même une amélioration notable.

Une telle discordance entre les résultats issus de l'actigraphie et de l'agenda de sommeil reflète la non-équivalence de ces outils pour mesurer le sommeil de l'enfant, tel qu'établie par la méthode de Bland et Altman (1999) dans le présent échantillon. Ces résultats témoignent d'un phénomène connu à la petite enfance en population générale,

soit une tendance de l'agenda à surestimer la durée de sommeil et à sous-évaluer les éveils nocturnes (Simard et al., 2013; Werner et al., 2008). Les outils objectifs tendent à être un reflet plus précis du sommeil alors que les mesures subjectives, même si reconnues pour dépeindre un portrait valide du sommeil de l'enfant (Sadeh, 2015), inclues également une plus grande erreur de mesure. Dans le cas présent, il est possible que les parents soient moins conscients des éveils de leur enfant en raison d'une diminution des sollicitations de celui-ci à la suite de l'arrivée du chien d'assistance.

Discussion des résultats à la lumière de la théorie de l'attachement

La théorie de l'attachement apporte un éclairage permettant de comprendre le fait que les parents notent une amélioration du sommeil de l'enfant, en l'absence d'une amélioration objective (actigraphie) de celui-ci. Le sommeil implique en effet la plupart du temps une séparation et des peurs associées à la noirceur et à la solitude et, en ce sens, active le système d'attachement de l'enfant qui peut alors vouloir maintenir la proximité et chercher le réconfort auprès de sa figure d'attachement. À la suite de l'arrivée du chien d'assistance, il est possible que l'enfant aille chercher et trouve le réconfort auprès du chien et qu'il n'ait ainsi plus à le faire auprès de ses parents.

Plus précisément, la théorie de l'attachement élaborée à l'origine par John Bowlby (1969/1982) conceptualise que l'enfant établit une relation particulière avec la personne lui assurant ses soins. Cette relation se manifeste dès la petite enfance par des patrons de comportements observables permettant de la rattacher à quatre différentes catégories, soit

l'attachement sécurisant, insécurisant ambivalent/résistant, insécurisant-évitant (Ainsworth, Blehar, Waters, & Hall, 1978) et désorganisé (Main, & Salomon, 1986). Ainsi, le jeune enfant présentant un attachement sécurisant manifesterait un niveau de détresse variable lorsqu'il se trouve dans une situation non-familière en l'absence de sa figure d'attachement, mais il sera rapidement réconforté par le retour de celle-ci. Par contre, l'enfant à l'attachement insécurisant-évitant exprime un niveau bas de détresse lorsqu'il est séparé de sa figure d'attachement en plus de peu rechercher le contact physique à son retour. À l'inverse, l'enfant à l'attachement insécurisant ambivalent/résistant manifeste une forte détresse lorsqu'il est séparé de son parent, qui n'est pas apaisée par le retour de celui-ci et peut même s'intensifier ou se transformer en colère. Enfin, l'attachement désorganisé se caractérise par des comportements contradictoires et imprévisibles de l'enfant en présence de sa figure d'attachement (Cassidy, 2008). D'un point de vue théorique, les jeunes enfants qui tendent à exprimer une certaine détresse lorsqu'ils sont séparés de leurs parents, soit ceux dont l'attachement est sécurisant et insécurisant ambivalent/résistant, devraient avoir tendance à signaler davantage leurs éveils nocturnes à leurs parents.

La première relation d'attachement envers les parents est graduellement internalisée par l'enfant en un modèle interne opérant (MIO) qui influence à son tour le type de relations formées subséquemment (Bowlby, 1973, 1982), bien qu'elles puissent être différentes de la relation primaire avec le donneur de soin principal (Baldwin, Keelan, Fehr, Enns, & Koh-Rangarajoo, 1996). Ces relations peuvent s'établir avec un conjoint

(Hazan, & Zeifman, 1994), mais également avec une organisation professionnelle (Granqvist, Mikulincer, & Shaver, 2010) ou encore un thérapeute (Mallinckrodt, Gantt, & Coble, 1995).

Le cadre conceptuel de la théorie de l'attachement (Bowlby, 1982) a été adapté à la relation humain-animal (Rockett, & Carr, 2014; Harwood et al., 2018; Zilcha-Mano, Mikulincer, & Shaver, 2011). La recension des écrits de Rockett et Carr (2014) permet de mettre en lumière que la relation établie par un humain envers son chien correspond aux critères distinctifs d'une relation d'attachement (Kurdek, 2008). Chez la population des enfants ayant un TSA, Harwood et ses collègues (2018) soulignent des thèmes similaires ponctuant la relation chien-enfant, soit celui de compagnon pour l'enfant, du sentiment de responsabilité envers le chien, de la présence réconfortante et apaisante du chien ainsi que sa capacité à être un accompagnateur au travers des défis quotidiens. Ainsi, il est concevable qu'un enfant ayant établi une relation sécurisante avec le chien d'assistance soit suffisamment réconforté en cours de nuit pour avoir moins besoin d'aller vers ses parents.

En somme, cette étude permet de mettre en lumière le fait que les parents perçoivent une amélioration du sommeil de leur enfant en présence du chien d'assistance. Bien que ceci ne soit pas appuyé par les données objectives du sommeil des enfants, il n'en demeure pas moins que cette perception peut avoir le potentiel de jouer un rôle important dans le vécu des parents. La prochaine section permettra de discuter des changements observés

dans le sommeil des parents.

Le chien d'assistance et le sommeil des parents

L'hypothèse de recherche selon laquelle il y aurait une amélioration du sommeil des parents à la suite de l'arrivée du chien a été confirmée. Les analyses quantitatives ont permis de constater une diminution de la durée des éveils et une augmentation du sommeil des deux parents. Le nombre d'éveils par nuit a aussi diminué chez les mères. Selon les analyses descriptives, 56% des mères et 57% des pères atteignent les 7 heures de sommeil recommandées (National Sleep Foundation, 2015) au post-test. Cela représente une amélioration de 6% et 29% (mères et pères) entre les deux temps de mesure. Ces proportions demeurent toutefois moindres que celles présentes dans la population canadienne où une moyenne de 66% des adultes dorment selon les normes recommandées (Statistique Canada, 2017).

Diverses hypothèses peuvent expliquer ces améliorations du sommeil des parents. Tout d'abord, tel que mentionné précédemment, ils pourraient connaître un meilleur sommeil en raison d'une diminution des sollicitations de leur enfant en début, milieu ou fin de nuit. Ainsi, l'enfant ne dormirait pas davantage en cours de nuit, mais présenterait un accroissement de son autorégulation émotionnelle et comportementale, en raison, par exemple, de l'augmentation du sentiment de sécurité affective associée à une relation d'attachement sécurisante enfant-chien. Les parents auraient ainsi moins conscience des

éveils de leur enfant et pourraient eux-mêmes dormir plus aisément. En somme, l'hypothèse affirmant que la présence du chien serait en lien avec une diminution des sollicitations nocturnes de l'enfant permet d'expliquer l'amélioration du sommeil des parents et celle perçue chez l'enfant.

Dans un autre ordre d'idée, il est possible de concevoir que l'amélioration du sommeil des parents ait pour origine la présence directe du chien d'assistance dans leur vie. Cette présence canine aurait pour effet de diminuer le niveau de conscience des parents des éveils de leur enfant, comme le suggèrent les résultats de cette étude. Certains auteurs avancent que les parents ayant un enfant avec un diagnostic de TSA connaissent davantage d'hypervigilance en cours de nuit en raison de la plus forte probabilité d'incidents nocturnes (Lopez-Wagner, 2008). Cette hypervigilance aurait un impact négatif sur la qualité du sommeil parental en raison du haut niveau d'alerte maintenu. Il est de plus documenté que les parents d'enfants ayant un TSA présentent un profil de cortisol diurne distinctif, typiquement associé à un vécu de stress chronique, que la présence du chien Mira tendrait à normaliser (Fecteau et al., 2017). Le chien d'assistance présent au sein de ces familles semble ainsi avoir un effet apaisant sur l'état de vigilance et le niveau de stress de ces parents. Le rôle de gardien-avertisseur du chien, décrit par Burrows et ses collègues (2008), pourrait être un modèle explicatif intéressant. Investi de ce rôle, le chien alerte les parents en cas de besoins de l'enfant en cours de nuit, ce qui augmente en retour la confiance des parents envers la sécurité physique de leur enfant. La diminution progressive du niveau de vigilance des parents pourrait engendrer des conditions plus

favorables à leur sommeil.

Malgré que les mécanismes sous-jacents aux effets du chien d'assistance demeurent encore à l'état d'ébauches théoriques, les bénéfices que connaissent les parents au niveau de leur sommeil sont importants. Le chien d'assistance semble ainsi constituer un outil thérapeutique intéressant chez les familles d'enfants ayant un diagnostic d'autisme et des difficultés de sommeil.

Comparaison des interventions : difficultés de sommeil et autisme durant l'enfance

La documentation scientifique actuelle recense deux principaux types d'intervention validés pour le sommeil des enfants atteints d'un TSA, soit celles ciblant les comportements de l'enfant et celles recourant à la pharmacologie. Diverses méta-analyses (Carnett et al., 2019; McDonagh et al., 2019; Rossignol et al., 2011; Vriend et al., 2011) se sont penchées sur l'efficacité de ces types d'interventions. Les méta-analyses portant sur l'usage de la pharmacologie ont favorisé une sélection d'études ayant utilisé uniquement des outils de mesures objectives du sommeil (Rossignol et al., 2011) ou une combinaison d'outils subjectifs et objectifs, mais en privilégiant les derniers (McDonagh et al., 2019). En ce qui concerne les méta-analyses consacrées aux interventions comportementales, la distinction entre mesures objectives et subjectives du sommeil n'a pas été faite (Carnett et al., 2019; Vriend et al., 2011). L'ensemble de ces méta-analyses ne tient également pas compte des effets thérapeutiques des interventions sur le sommeil

des parents.

Les interventions pharmacologiques regroupent l'utilisation d'une variété de molécules (p.ex., mélatonine, antihistamines, clonidine, divers antidépresseurs et antipsychotiques) visant à améliorer le sommeil des enfants, la mélatonine étant la plus souvent prescrite (Maras et al., 2018; Rossignol et al., 2011). Les traitements recourant à la mélatonine présentent des effets à court terme (1-13 semaines) de grande taille en ce qui a trait à la réduction du délai d'endormissement et de l'augmentation de la durée de sommeil (McDonagh et al., 2019; Rossignol, & Frye, 2011). En ce sens, l'effet de la mélatonine sur certains paramètres de sommeil des enfants ayant un TSA est plus important que celui observé dans la présente étude sur le chien d'assistance.

Un appel à la prudence quant à l'usage de la mélatonine chez les populations pédiatriques est toutefois émis par plusieurs associations médicales (National Center for Complementary and Integrative Health, 2019 ; American Academy of Pediatrics, 2020). En plus de la présence d'interactions indésirables avec la médication prescrite (Carnett et al., 2019) et de l'absence d'études sur ses effets à long terme (Kennaway, 2015), les études menées auprès d'animaux ont révélé des impacts importants de la prise de mélatonine sur les systèmes reproducteurs et cardiovasculaires (Kennaway, 2015). Enfin, cette molécule ne favorise pas la réduction des éveils nocturnes (McDonagh et al., 2019), alors qu'il s'agit d'un aspect important associé à l'état de vigilance des parents en cours de nuit (Lopez-Wagner, 2008).

Les interventions comportementales, pour leur part, regroupent des programmes favorisant la mise en place d'une hygiène de sommeil saine et le développement de comportements soutenant le sommeil (Vriend et al., 2011) par le biais de stratégies associées au conditionnement opérant, tel que le renforcement, l'extinction standard et graduée, l'éveil programmé et une routine de sommeil constante (Carnett et al., 2019; Vriend et al., 2011). Ces interventions comportementales, incluant une combinaison de stratégies thérapeutiques, démontrent une efficacité globale de taille d'effet moyenne en ce qui concerne principalement la diminution des éveils nocturnes (Carnett et al., 2019). Ainsi, ce type d'intervention semble avoir un effet de taille comparable à celle attribuable au chien d'assistance relevé dans la présente étude, du moins en ce qui a trait au sommeil de l'enfant tel qu'estimé par le parent.

Les interventions comportementales présentent, elles aussi, certains inconvénients qui les rendent difficilement compatibles avec la réalité de plusieurs familles. Les approches comportementales peuvent susciter chez certains parents des inquiétudes à propos du fait de laisser pleurer leur enfant lors d'interventions basées sur l'extinction graduée (Tse, & Hall, 2007). Des difficultés au niveau de l'adhésion des participants à ces programmes ont aussi été relevées (St James-Roberts, Sleep, Morris, Owen, & Gillham, 2001). Ces méthodes requièrent de plus un grand niveau d'implication des parents, car elles reposent sur la modification de l'environnement, des habitudes et des comportements de l'enfant. Dans le contexte d'une population de parents ayant déjà à répondre à des exigences importantes

et présentant un niveau de fatigue et de détresse psychologique élevée (Hodge, Hoffman, Sweeney, & Riggs, 2013; Meltzer, 2011), une intervention nécessitant davantage d'implication de leur part semble à envisager avec précaution.

Bien que cette étude n'ait pas permis de valider une association entre la présence du chien et une amélioration du sommeil de l'enfant après un délai de deux mois, les parents connaissent tout de même une amélioration de leur sommeil en plus de percevoir des changements positifs du sommeil de leur enfant. Ces résultats de taille d'effet moyen suggèrent que le chien assure une présence favorisant des comportements similaires à ce que les interventions comportementales permettent de développer (ex.: demeurer dans le lit et la chambre). Le chien d'assistance permet ainsi de délester le parent d'une part de la charge de travail en plus de diminuer ses préoccupations par rapport aux difficultés de sommeil de l'enfant. Cet aspect semble important considérant l'épuisement associé au fait d'avoir un enfant éveillé en cours de nuit et nécessitant un encadrement récurrent. Le chien d'assistance représente ainsi un gardien apaisant les parents en plus d'avoir potentiellement un effet sur leur niveau individuel de bien-être. Le chien d'assistance appartient ainsi à la catégorie d'interventions que Wiggs et Stores (1998; Weiskop, Richdale, & Matthews, 2005) décrivent comme favorisant une diminution de la sollicitation des parents comparativement à celles orientées uniquement vers le sommeil de l'enfant.

Limites à l'étude et pistes d'investigations futures

Cette étude présente des limites dont il est important de tenir compte. Cette recherche s'est articulée autour d'un devis pré-expérimental de type pré-test/post-test à groupe unique. En raison de l'absence de groupe témoin, ce devis ne permet pas d'inférer un rôle causal du chien dans l'amélioration du sommeil.

Cette étude est basée sur un échantillon de petite taille ($n=16$) recruté au sein d'un même organisme. D'une part, cela implique une certaine prudence quant à la généralisation des résultats à la population générale des familles ayant un enfant diagnostiqué d'un TSA. Il est possible de concevoir que les familles participantes présentent des caractéristiques particulières, telles qu'un meilleur niveau de fonctionnement général ou d'autres facteurs de protection pouvant possiblement affecter leur sommeil. À noter que les familles participantes sont représentatives de celles ayant un enfant avec un TSA au plan du sommeil identifiées au pré-test. Il est en effet bien documenté que ces enfants et leurs parents présentent une qualité et une durée de sommeil réduites (Elrod, & Hood, 2015; Meltzer, 2008) qui correspondent au portrait de l'échantillon. D'autre part, il faut demeurer prudent quant à une généralisation à l'ensemble des chiens d'assistance. Les chiens de l'organisme Mira sont en effet dument sélectionnés et entraînés, et ce, depuis 1981 (Fondation Mira, 2020). Ceci en fait un bassin d'animaux aux caractéristiques particulières à ne pas confondre avec ceux d'autres organismes comparables ou encore aux chiens de compagnie ou de thérapie.

La taille modeste de l'échantillon, bien qu'elle soit adéquate en regard des analyses choisies, a une incidence au niveau de la force des relations qu'il est possible de faire ressortir. Or, les différences entre les temps de mesure au niveau des paramètres des agendas se sont révélées être de taille modérée à grande. Ceci a permis l'atteinte du seuil de signification statistique en dépit de la taille échantillonnale restreinte. De plus, un manque de puissance statistique ne peut expliquer l'absence d'amélioration significative du sommeil objectif (actigraphie) de l'enfant étant donné que les différences observées à la suite de l'arrivée du chien sont presque inexistantes ou nulles.

L'échantillon de cette étude comprend des enfants de 5 à 16 ans ($M = 9,5$, $ET = 2,6$). Toutefois, la majorité des participants ont de 5 à 11 ans ($n=15$) et un seul est âgé de 16 ans. Ce ratio ne permet pas d'avoir une représentation significative des effets chez les adolescents. En outre, bien que la prévalence de TSA soit 4 fois plus élevée chez les garçons que les filles (APA, 2013), cet échantillon présente tout de même un ratio légèrement déséquilibré au niveau du genre des enfants (deux filles et 14 garçons). Il est ainsi important de demeurer prudent quant à la généralisation des résultats à la population féminine ainsi que chez les adolescents.

Cette recherche préliminaire ouvre la voie à un ensemble d'études qui permettront de raffiner la compréhension des effets du chien d'assistance sur le sommeil des enfants ayant un TSA et celui de leur famille.

Songeons de prime abord à l'intérêt qu'il pourra y avoir à inclure un post-test à plus long terme. Étant donné que la relation d'attachement se construit au fil des interactions répétées avec la figure d'attachement, il est possible que deux mois ne suffisent pas au plein déploiement de l'attachement au chien. Les difficultés d'adaptation et la rigidité à la nouveauté qui sont le propre du diagnostic d'autisme pourraient, par ailleurs, complexifier ou ralentir l'établissement d'une telle relation. Par contre, une fois une relation sécurisante établie, il est envisageable que cela ait le potentiel de soutenir la régulation des systèmes neurophysiologiques de l'enfant responsables de son sommeil. En ce sens, il semble pertinent que des études ultérieures incluent également des mesures évaluant l'attachement chien-enfant. Cela permettrait de documenter d'éventuels effets différentiels selon le type de relation enfant-chien d'assistance sur le sommeil.

Dans un même ordre d'idées, une étude menée auprès d'un plus grand échantillon d'enfants et des membres de leur famille permettrait la détection d'effets de moins grandes tailles et l'inclusion de variables modératrices. La prise en compte de l'âge du bénéficiaire, enfant ou adolescent, en plus de la variété des comorbidités permettraient une analyse plus fine des impacts de cette intervention. En effet, l'utilisation du chien d'assistance varie chez les bénéficiaires enfants et adolescents (N. Champagne, communication personnelle, 2013). Plusieurs adolescents peuvent, contrairement à leurs pairs plus jeunes, acquérir les habiletés nécessaires pour faire obéir de manière autonome leur chien et être accompagnés par ce dernier en milieu scolaire. Il est possible de concevoir que ce changement de

relation entre le chien et l'adolescent ainsi que la durée prolongée de leur contact aient le potentiel de modifier les impacts du chien chez l'adolescent.

Il serait enfin intéressant d'ajouter des mesures objectives du sommeil chez l'ensemble de la famille. Cette combinaison d'outils objectifs et subjectifs permettrait d'analyser, tout comme chez l'enfant ayant un TSA, autant le sommeil que les aspects comportementaux et systémiques entourant la période nocturne au sein de ces familles.

Conclusion

Cette recherche s'est consacrée à l'étude des impacts de la présence d'un chien d'assistance de la Fondation Mira sur le sommeil d'enfants présentant un diagnostic de TSA et sur celui de leurs parents. Il est reconnu que les difficultés de sommeil chez cette population sont associées à une variété d'effets négatifs, tels que l'exacerbation des symptômes d'autisme en plus de la dégradation de la santé mentale de leurs parents. Le chien d'assistance est par ailleurs associé à des bénéfices non négligeables au plan social, communicationnel et comportemental chez ces enfants. Or, la recherche expérimentale est encore inexistante en ce qui concerne les difficultés de sommeil caractéristiques de l'autisme pédiatrique et le chien d'assistance. L'hypothèse guidant cette étude et prédisant une amélioration du sommeil de l'enfant ayant un TSA et celui de ses parents à la suite de l'introduction du chien d'assistance a été partiellement confirmée. Les analyses effectuées au niveau des mesures objectives du sommeil de l'enfant n'ont pas permis de constater d'impact. Toutefois, les données subjectives du sommeil de l'enfant mettent en lumière que bien qu'aucun changement objectif ne soit présent, les parents perçoivent tout de même une amélioration importante. Ces résultats laissent entrevoir l'effet potentiel du chien d'assistance sur les capacités de régulation émotionnelle et comportementale de l'enfant en cours de nuit. Les analyses ont en outre relevé une association positive entre la présence du chien et le sommeil des parents. La présence du chien d'assistance pourrait ainsi avoir un impact direct sur le sommeil des parents ou encore atténuer le besoin de soutien de leur enfant et ainsi favoriser la continuité des nuits des parents. De futures études seront utiles afin de raffiner la compréhension de ces dynamiques familiales engendrées par la présence du chien d'assistance. D'autre part, bien que ne cette étude ne

permette pas de constater d'effets directs sur le sommeil des enfants à la suite de l'introduction du chien, les effets trouvés par le biais des outils subjectifs mettent en valeur une efficacité similaire à celle des autres courants thérapeutiques préconisés par la communauté scientifique actuelle. Soulignons toutefois l'importance de la poursuite de la recherche dans ce domaine afin d'inclure un échantillon de plus grande ampleur ainsi qu'une méthodologie expérimentale incluant l'ensemble des membres de la famille.

Cette étude représente en somme un premier pas dans l'évaluation et la compréhension des effets du chien d'assistance sur les difficultés de sommeil des enfants atteints d'un TSA et de leurs parents. Une connaissance plus approfondie des impacts du chien d'assistance pourra consolider la validation d'une intervention polyvalente ciblant les difficultés de sommeil de l'ensemble de la famille en plus de plusieurs symptômes limitant le plein développement de ces enfants.

Références

- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: Assessed in the strange situation and at home*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Allik, H., Larsson, J.-O., & Smedje, H. (2008). Sleep patterns in school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism: A follow-up study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1625- 1633.
- American Academy of Pediatrics (2020). Melatonin and Children's Sleep. Repéré à <https://www.healthychildren.org/English/healthy-living/sleep/Pages/Melatonin-and-Childrens-Sleep.aspx>
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.). Washington, DC: Auteur.
- Ashworth, A., Hill, C. M., Karmiloff-Smith, A., & Dimitriou, D. (2013). Cross syndrome comparison of sleep problems in children with Down syndrome and Williams syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1572- 1580.
- Baldwin, M. W., Keelan, J. P. R., Fehr, B., Enns, V., & Koh-Rangarajoo, E. (1996). Social-cognitive conceptualization of attachment working-models: Availability and accessibility effects. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 94-109.
- Becker, J. L., Rogers, E. C., & Burrows, B. (2017). Animal-assisted social skills training for children with autism spectrum disorders. *Anthrozoös*, 30, 307- 326.
- Bergwerff, C. E., Luman, M., & Oosterlaan, J. (2016). No objectively measured sleep disturbances in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Sleep Research*, 25, 534-540.
- Bernsdorf, M., & Schwabe, L. (2018). Cortisol response to awakening in prepubertal children and adults: Magnitude and variability. *Psychophysiology*, 55, e13273.
- Berry, A., Borgi, M., Francia, N., Alleva, E., & Cirulli, F. (2013). Use of Assistance and Therapy Dogs for Children with Autism Spectrum Disorders: A Critical Review of the Current Evidence. *The journal of alternative and complementary medicine*, 18, 1-8.
- Bland, J. M., & Altman, D. G. (1999). Measuring agreement in method comparison studies. *Statistical Methods in Medical Research*, 8, 135-160.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss: Vol. 2. Separation: Anxiety and anger*. New York, NY: Basic Books.

- Bowlby, J. (1982). *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment* (2^e éd.). New York, NY: Basic Books. (Éd. originale 1969)
- Brown, S. X. (2019). Service dogs for children with autism: A parent's perspective. Thèse de doctorat inédite, Chestnut Hill College. Repéré à <https://search-proquest-com.ezproxy.usherbrooke.ca/docview/2100729490>
- Burrows, K. E., Adams, C. L., & Spiers, J. (2008). Sentinels of safety: Service dogs ensure safety and enhance freedom and well-being for families with autistic children. *Qualitative Health Research*, 18, 1642-1649.
- Cassidy, J. (2008). The nature of the child's ties. Dans J. Cassidy, & P. R. Shaver (Éds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (3^e éd., p. 3-22). New York, NY: The Guilford Press.
- Carnett, A., Hansen, S., McLay, L., Neely, L., & Lang, R. (2019). Quantitative-analysis of behavioral interventions to treat sleep problems in children with autism. *Developmental Neurorehabilitation*, 23, 271-284.
- Champagne, N. (2013). Communication personnelle. Sainte-Madeleine, Canada: Fondation Mira.
- Chou, M.-C., Chou, W.-J., Chiang, H.-L., Wu, Y.-Y., Lee, J.-C., Wong, C.-C., & Gau, S. S.-F. (2012). Sleep problems among Taiwanese children with autism, their siblings and typically developing children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 665-672.
- Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) (2010). Le chien d'assistance pour enfants présentant un trouble envahissant du développement : moyen pour pallier le handicap au sens de la charte des droits et libertés de la personne. Quebec : Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.
- Coleman, J. A., Ingram, K. M., Bays, A., Joy-Gaba, J. A., & Boone, E. L. (2015). Disability and Assistance Dog Implicit Association Test: A novel IAT. *Rehabilitation Psychology*, 60, 17-26.
- Cortesi, F., Giannotti, F., Ivanenko, A., & Johnson, K. (2010). Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Medicine*, 11, 659-664.
- Crowe, T. K., Perea-Burns, S., Sedillo, J. S., Hendrix, I. C., Winkle, M., & Deitz, J. (2014). Effects of partnerships between people with mobility challenges and service dogs. *American Journal of Occupational Therapy*, 68, 194-202.

- Cuomo, B. M., Vaz, S., Lee, E. A. L., Thompson, C., Rogerson, J. M., & Falkmer, T. (2017). Effectiveness of Sleep-Based Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Synthesis. *Pharmacotherapy*, 37, 555-578.
- Davis, B. W., Nattrass, K., O'Brien, S., Patronek, G., & MacCollin, M. (2004). Assistance dog placement in the pediatric population: Benefits, risks, and recommendations for future application. *Anthrozoös*, 17, 130-145.
- Delahaye, J., Kovacs, E., Sikora, D., Hall, T. A., Orlich, F., Clemons, T. E., van der Weerd, E., Glick, L., & Kuhlthau, K. (2014). The relationship between Health-Related Quality of Life and sleep problems in children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 292-303.
- Driver, H., Gottschalk, R., Hussain, M., Morin, C. M., Shapiro, C., Van Zyl, L. (2012). *Insomnia in adults and children*. Toronto, ON: Joli Joco Publications Inc.
- Durand, V. M., & Christodulu, K. V. (2004). Description of a sleep-restriction program to reduce bedtime disturbance and night waking. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6, 83-91.
- Elrod, M. G., & Hood, B. S. (2015). Sleep differences among children with autism spectrum disorders and typically developing peers: A meta-analysis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 36, 166-177.
- Esteves, S. W., & Stokes, T. (2008). Social effects of a dog's presence on children with disabilities. *Anthrozoös*, 21, 5-15.
- Fecteau, S.-M., Boivin, L., Trudel, M., Corbett, B. A., Harrell, F. E. J., Viau, R., Champagne, N., & Picard, F. (2017). Parenting stress and salivary cortisol in parents of children with autism spectrum disorder: Longitudinal variations in the context of a service dog's presence in the family. *Biological Psychology*, 123, 187-195.
- Fondation Mira (2020). Chien pour jeunes présentant un TSA. Repéré à <https://www.mira.ca/fr/programmes/chien-assistance-pour-jeune-tsa>
- Friedrich, J. A. (2019). The role of animal-assisted interventions in communication skills of children with autism. Thèse de doctorat inédite, Walden University. Repéré à http://gateway.proquest.com.ezproxy.usherbrooke.ca/openurl?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:dissertation&res_dat=xri:pqm&rft_dat=xri:pqdiss:13425751

- Fry-Johnson, Y. W., Powell, S., & Winokur, D. K. (2009). Service dogs: Facilitating the abilities of children with intellectual or behavioral disabilities. *International Journal of Child and Adolescent Health*, 2, 417-421.
- Gagné, P. (2015). Impact d'un chien d'assistance sur les pratiques de parents ayant un enfant présentant un TSA. Thèse de doctorat inédite, Université de Sherbrooke. Repéré à <https://doi.org/http://hdl.handle.net/11143/6821>
- Goodlin-Jones, B. L., Tang, K., Liu, J., & Anders, T. F. (2008). Sleep patterns in preschool-age children with autism, developmental delay, and typical development. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47, 930-938.
- Granqvist, P., Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2010). Religion as attachment: Normative processes and individual differences. *Personality and Social Psychology Review*, 14, 49-60.
- Guéguen, N., & Ciccotti, S. (2008). Domestic Dogs as Facilitators in Social Interaction: An Evaluation of Helping and Courtship Behaviors. *Anthrozoös*, 21, 339-349.
- Gutstein, S., & Sheely, R. K. (2002). *Relationship Development Intervention with Children, Adolescents and Adults: Social and Emotional Development Activities for Asperger Syndrome, Autism, PDD and NLD*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Haesler, E. (2013). Music therapy for autistic spectrum disorder. Dans J. Merrick (Éd), *Child health and human development yearbook* (Vol. 4, pp. 241-243). Hauppauge, NY: Nova Biomedical Books.
- Harwood, C., Kaczmarek, E., & Drake, D. (2019). Parental perceptions of the nature of the relationship children with autism spectrum disorders share with their canine companion. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 248-259.
- Hazan, C., & Zeifman, D. (1994). Deeper into attachment theory. *Psychological Inquiry*, 5, 68-79.
- Hodge, D., Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., & Riggs, M. L. (2013). Relationship between children's sleep and mental health in mothers of children with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 956-963.
- Hodge, D., Parnell, A. M. N., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2012). Methods for assessing sleep in children with autism spectrum disorders: A review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1337-1344.

- Howes, O. D., Rogdaki, M., Findon, J. L., Wichers, R. H., Charman, T., King, B. H., Loth, E., McAlonan, G. M., McCracken, J. T., Parr, J. R., Povey, C., Santosh, P., Wallace, S., Simonoff, E., & Murphy, D. G. (2018). Autism spectrum disorder: Consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. *Journal of Psychopharmacology*, 32, 3-29.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) (2017). Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/publications/2310>
- Jesionowick, R. L. (2015). The Effects of Animal Assisted Therapy on Tantrums and Aggressive Behaviors of Children with Autism. Thèse de doctorat inédite, University of Northern Colorado. Repéré à http://gateway.proquest.com.ezproxy.usherbrooke.ca/openurl?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:dissertation&res_dat=xri:pqm&rft_dat=xri:pqdiss:3728918
- Kennaway, D. J. (2015). Potential safety issues in the use of the hormone melatonin in paediatrics. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 51, 584-589.
- Krakowiak, P., Goodlin-Jones, B., Hertz-Picciotto, I., Croen, L. A., & Hansen, R. L. (2008). Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: A population-based study. *Journal of Sleep Research*, 17, 197-206.
- Kurdek, L. A. (2008). Pet dogs as attachment figures. *Journal of Social and Personal Relationships*, 25, 247-266.
- Kushida, C. A., Chang, A., Gadkary, C., Guilleminault, C., Carrillo, O., & Dement, W. C. (2001). Comparison of actigraphic, polysomnographic, and subjective assessment of sleep parameters in sleep-disordered patients. *Sleep Medicine*, 2, 389-396.
- Lopez-Wagner, M. C., Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., & Gilliam, J. E. (2008). Sleep problems of parents of typically developing children and parents of children with autism. *The Journal of Genetic Psychology: Research and Theory on Human Development*, 169, 245-259.
- Lovaas, I.O. (2003). *Teaching individuals with developmental delays: Basic intervention techniques*. Austin, TX: PRO-ED inc.
- Main, M., & Solomon, J. (1986). Discovery of an insecure-disorganized/disoriented attachment pattern. Dans Brazelton, T. B., Yogman, M. W., (Éds), *Affective development in infancy* (p. 95-124). Westport, CT: Ablex Publishing.

- Mallinckrodt, B., Gantt, D. L., & Coble, H. M. (1995). Attachment patterns in the psychotherapy relationship: Development of the client attachment to therapist scale. *Journal of Counseling Psychology, 42*, 307-317.
- Maras, A., Schroder, C. M., Malow, B. A., Findling, R. L., Breddy, J., Nir, T., Shahmoon, S., Zisapel, N., & Gringras, P. (2018). Long-term efficacy and safety of pediatric prolonged-release melatonin for insomnia in children with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology, 28*, 699-710.
- McDonagh, M. S., Holmes, R., & Hsu, F. (2019). Pharmacologic treatments for sleep disorders in children: A systematic review. *Journal of Child Neurology, 34*, 237-247.
- McLay, L.-L. K., & France, K. (2016). Empirical research evaluating non-traditional approaches to managing sleep problems in children with autism. *Developmental Neuropsychology, 19*, 123-134.
- Meltzer, L. J. (2008). Brief Report: Sleep in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Pediatric Psychology, 33*, 380-386.
- Meltzer, L. J. (2011). Factors associated with depressive symptoms in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*, 361-367.
- Meltzer, L. J., Walsh, C. M., Traylor, J., & Westin, A. M. L. (2012). Direct comparison of two new actigraphs and polysomnography in children and adolescents. *Journal of Sleep and Sleep Disorders Research, 35*, 159-166.
- Mihaila, I., & Hartley, S. L. (2018). Parental sleep quality and behavior problems of children with autism. *Autism, 22*, 236-244.
- Mikulincer, M., Shaver, P. R., Gillath, O., & Nitzberg, R. A. (2005). Attachment, Caregiving, and Altruism: Boosting Attachment Security Increases Compassion and Helping. *Journal of Personality and Social Psychology, 89*, 817-839.
- Ministère de la Famille du Québec. (2018). Travail, revenu, consommation et transport. Repéré à <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/Famille/chiffres-famille-quebec/chiffres-famille/Pages/travail-revenu-consommation-transport.aspx>
- Nadeau, J. M., Arnold, E. B., Keene, A. C., Collier, A. B., Lewin, A. B., Murphy, T. K., & Storch, E. A. (2015). Frequency and clinical correlates of sleep-related problems among anxious youth with autism spectrum disorders. *Child Psychiatry and Human Development, 46*, 558-566.

- National Center for Complementary and Integrative Health. (2019). Melatonin: What You Need To Know. Repéré à <https://www.nccih.nih.gov/health/melatonin-what-you-need-to-know>
- National Sleep Fondation. (2015, Février). National Sleep Foundation Recommends New Sleep Times. Repéré à <https://www.sleepfoundation.org/press-release/national-sleep-foundation-recommends-new-sleep-times>
- Paruthi, S., Brooks, L. J., Ambrosio, C. D', Hall, W. A., Kotagal, S., Lloyd, R. M., Malow, B. A., Maski, K., Nichols, C., Quan, S. F., Rosen, C. L., Troester, M. M., & Wise, M. S. (2016). Recommended Amount of Sleep for Pediatric Populations: A Consensus Statement of the American Academy of Sleep Medicine. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 12, 785-786.
- Petrou, A. M., Soul, A., Koshy, B., McConachie, H., & Parr, J. R. (2018). The impact on the family of the co- existing conditions of children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11, 776-787.
- Poirier, N., & Kozminski, C. (2008) *L'autisme un jour à la fois*. Québec, QC : Les Presses de l'Université Laval.
- Redefer, L. A., & Goodman, J. F. (1989). Brief report: Pet-facilitated therapy with autistic children. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 19, 461-467.
- Richdale A. (2001). *Sleep disorders in autism and Asperger's syndrome*. Dans G. Stores, L. Wiggs (Éds). *Sleep disturbances in disorders of development: its significance and management* (p. 181-91). London: MacKeith Press.
- Richdale, A. L. (1999). Sleep problems in autism: Prevalence, cause and intervention. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41, 60-66.
- Richdale, A. L., & Schreck, K. A. (2009). Sleep problems in autism spectrum disorders: Prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep Medicine Reviews*, 13, 403-411.
- Roberts, C. A., Hunter, J., & Cheng, A.-L. (2017). Resilience in Families of Children With Autism and Sleep Problems Using Mixed Methods. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, e2-e9.
- Rockett, B., & Carr, S. (2014). Animals and attachment theory. *Society & Animals: Journal of Human-Animal Studies*, 22, 415-433.

- Rossignol, D. A., & Frye, R. E. (2011). Melatonin in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 783-792.
- Sadeh, A. (2007). Consequences of sleep loss or sleep disruption in children. *Sleep Medicine Clinics*, 2, 513-520.
- Sadeh, A. (2011). The role and validity of actigraphy in sleep medicine: An update. *Sleep Medicine Reviews*, 15, 259-267.
- Sadeh, A. (2015). Sleep and development: Advancing theory and research: III. Sleep assessment methods. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 80, 33-48.
- Schwichtenberg, A. J., Iosif, A-M., Goodlin-Jones, B., Tang, K., & Anders, T. F. (2011). Daytime sleep patterns in preschool children with autism, developmental delay, and typical development. *The American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116, 142-152.
- Shibuya, I., Nagamitsu, S., Okamura, H., Ozono, S., Chiba, H., Ohya, T., Yamashita, Y., & Matsuishi, T. (2014). High correlation between salivary cortisol awakening response and the psychometric profiles of healthy children. *BioPsychoSocial Medicine*, 8, 9.
- Silva, K., Lima, M., Santos-Magalhães, A., Fafiães, C., & de Sousa, L. (2018). Can Dogs Assist Children with Severe Autism Spectrum Disorder in Complying with Challenging Demands? An Exploratory Experiment with a Live and a Robotic Dog. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 24, 238-242.
- Simard, V., Bernier, A., Bélanger, M.-È., & Carrier, J. (2013). Infant attachment and toddlers' sleep assessed by maternal reports and actigraphy: Different measurement methods yield different relations. *Journal of Pediatric Psychology*, 38, 473-483.
- Spruyt, K., Gozal, D., Dayyat, E., Roman, A., & Molfese, D.L. (2011). Sleep assessments in healthy school-aged children using actigraphy: concordance with polysomnography. *Journal of Sleep Research*, 20, 223-232.
- Statistique Canada. (2017). Durée et qualité du sommeil chez les Canadiens âgés de 18 à 79 ans. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2017009/article/54857-fra.htm>

- St James- Roberts, I. S., & Gillham, P. (2001). Use of a behavioural programme in the first 3 months to prevent infant crying and sleeping problems. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 37, 289-297.
- Trudel, M., Fecteau, S., & Champagne, N. (2008). L'évaluation de la présence d'un chien d'assistance auprès de l'enfant autiste et de sa famille. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 20, 131-137.
- Tse, L., & Hall, W. (2008). A qualitative study of parents' perceptions of a behavioural sleep intervention. *Care, Health and Development*, 34, 162-172.
- Tudor, M. E., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2012). Children with autism: Sleep problems and symptom severity. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27, 254-262.
- Viau, R., Arsenault-Lapierre, G., Fecteau, S., Champagne, N., Walker, C.-D., & Lupien, S. (2010). Effect of service dogs on salivary cortisol secretion in autistic children. *Psychoneuroendocrinology*, 35, 1187-1193.
- Vriend, J. L., Corkum, P. V., Moon, E. C., & Smith, I. M. (2011). Behavioral interventions for sleep problems in children with autism spectrum disorders: Current findings and future directions. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 1017-1029.
- Weiskop, S., Richdale, A., & Matthews, J. (2005). Behavioural Treatment to Reduce Sleep Problems in Children with Autism or Fragile X Syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47, 94-104.
- Werner, H., Molinari, L., Guyer, C., & Jenni, O. G. (2008). Agreement Rates Between Actigraphy, Diary, and Questionnaire for Children's Sleep Patterns. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 162, 350-358.
- Wiggs, L., & Stores, G. (1998). Factors affecting parental reports of the sleep patterns of children with severe learning disabilities. *British Journal of Health Psychology*, 3, 345-359.
- Wiggs, L., & Stores, G. (2004). Sleep patterns and sleep disorders in children with autistic spectrum disorders: insights using parent report and actigraphy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 372-380.
- Wijker, C., Leontjevas, R., Spek, A., & Enders-Slegers, M.-J. (2020). Effects of Dog Assisted Therapy for Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Randomized Controlled Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 2153-2163.

- Winkle, M., Crowe, T. K., & Hendrix, I. (2012). Service dogs and people with physical disabilities partnerships: A systematic review. *Occupational Therapy International*, 19, 54-66.
- Wong, M. (2006). Perceptions of Guide Dog Users on Their Dogs' Impact on Their Lives. Pacific University. Repéré à <https://commons.pacificu.edu/work/2234fd60-d32c-4c0b-8708-672557f76d2a>
- Yount, R., Ritchie, E. C., Laurent, M. S., Chumley, P., & Olmert, M. D. (2013). The role of service dog training in the treatment of combat-related PTSD. *Psychiatric Annals*, 43, 292-295.
- Zilcha-Mano, S., Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2011). An attachment perspective on human–pet relationships: Conceptualization and assessment of pet attachment orientations. *Journal of Research in Personality*, 45, 345-357.

Appendice A – Lettre d’invitation à participer à un projet de recherche



Lettre d'invitation à participer à un projet de recherche

Madame, Monsieur,

Nous sommes présentement à la recherche de familles pour participer à un projet de recherche visant à évaluer **l'impact du chien d'assistance sur le sommeil** des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme et sur le sommeil des autres membres de la famille. Ce projet de recherche est principalement mené par Valérie Simard, professeure au département de psychologie de l'Université de Sherbrooke (campus Longueuil). Il s'effectue en collaboration avec Mira.

La participation au projet de recherche implique de remplir quelques questionnaires à propos du sommeil et de différents comportements de votre enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme, et ce avant et après l'arrivée de votre chien d'assistance. Votre participation implique également que votre enfant porte une petite montre durant 7 jours et 7 nuits afin de mesurer son sommeil avant et après l'arrivée du chien. Vous-mêmes et les membres de votre famille qui souhaitent participer à l'étude serez également invités à remplir un agenda sur votre propre sommeil.

Votre participation n'impliquera aucun déplacement de votre part, puisque les deux rencontres, l'une avant et l'autre après l'arrivée du chien, se feront à votre domicile, à un moment qui vous convient. Une assistante de recherche, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université de Sherbrooke (campus Longueuil), se rendra à domicile et vous remettra les documents à remplir et la petite montre pour mesurer le sommeil de votre enfant.

Votre participation à cette étude pourrait permettre l'avancement des connaissances quant à l'impact du chien d'assistance dans la vie des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme et de leur famille.

Bien entendu, vous êtes entièrement libre de refuser de participer à cette étude et de ne pas donner suite à cette lettre d'invitation. Un refus de votre part n'affectera aucunement la qualité des services que vous recevrez chez Mira.

Si vous êtes intéressé(e) à obtenir plus d'information sur cette étude, vous pouvez le faire en **téléphonant au : 450-463-1835 poste 61562** ou encore en envoyant un **courriel**

à l'adresse suivante: valerie.simard@usherbrooke.ca. Une assistante de recherche vous recontactera dans les meilleurs délais.

Appendice B – Formulaire d'information et de consentement



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée.

Titre du projet

Le chien d'assistance pour les familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme est-il associé à une qualité de sommeil accrue ?

Personnes responsables du projet

Chercheuse principale :

Sherbrooke.

Valérie Simard, psychologue et professeure au
département de psychologie, Université de

Chercheur responsable
chez Mira :
recherche

Noël Champagne, psychologue et directeur de la
et du développement, Fondation Mira.

Objectifs du projet

L'objectif principal de cette étude est de vérifier si la qualité du sommeil de votre enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), de même que celle de tous les membres de la famille en âge de participer à l'étude, se trouve améliorée suite à l'arrivée d'un chien d'assistance Mira. La présente étude a également deux objectifs secondaires : 1) vérifier si l'introduction du chien sera également associée à une amélioration des capacités de régulation sensorielle (réactions face au bruit, à la lumière, au mouvement, etc.) de votre enfant ayant un TSA et si cette amélioration peut expliquer une amélioration de son sommeil, et 2) vérifier si l'arrivée du chien est associée à un meilleur fonctionnement de votre enfant ayant un TSA dans ses activités de la vie quotidienne et si ce changement dans son fonctionnement au quotidien est en lien avec une éventuelle amélioration de son sommeil.

Raison et nature de la participation

La participation de votre enfant, âgé entre 3 et 12 ans, et ayant un TSA, de même que la vôtre, celle de l'autre parent, et, le cas échéant, de vos autres enfants âgé de 8 ans et plus sera requise pour deux rencontres d'une durée approximative de 60 minutes chacune et se déroulant à votre domicile, à un moment convenant à votre famille. Une première rencontre à domicile aura lieu environ 1 mois avant l'attribution de votre chien d'assistance Mira, tandis que la seconde rencontre aura lieu 8 à 10 semaines après l'arrivée du chien dans votre famille. Lors de la première rencontre, les assistants de recherche expliqueront aux membres de la famille qui participent au projet comment compléter l'agenda de sommeil et comment l'enfant ayant un TSA devra porter la montre actigraphique, instrument qui mesure le sommeil. De plus, les assistants de recherche vous remettront des questionnaires à compléter suite à la rencontre.

Suite à cette première rencontre, la montre actigraphique (Actiwatch-2) devra être portée par votre enfant ayant un TSA durant 7 périodes consécutives de 24 heures et un parent désigné devra compléter l'agenda de sommeil pour cet enfant durant la même période de temps (environ 5 min chaque matin). De plus, les deux parents et membres de la fratrie de 8 ans et plus participant à l'étude devront compléter l'agenda de sommeil à propos de leur propre sommeil, durant la même période de 7 jours. Il faut prévoir environ 5 minutes par matin pour chaque membre de la famille complétant l'agenda de sommeil pour lui-même (version auto-rapportée). Le parent désigné devra également remplir deux questionnaires à propos de l'enfant ayant un TSA: 1) un questionnaire visant à mesurer le profil sensoriel de l'enfant (environ 25 min), c'est-à-dire la façon dont il réagit à diverses stimulations sensorielles (p.ex., bruit, lumière, textures, mouvements) et 2) un questionnaire mesurant son fonctionnement dans la vie quotidienne (environ 20 min). Une fois la période de jours terminée, un assistant de recherche ira récupérer à votre domicile, selon vos disponibilités, la montre actigraphique, ainsi que les agendas de sommeil et questionnaires remplis.

Suite à la visite de contrôle de l'entraîneur Mira à votre domicile, un assistant de recherche vous contactera par téléphone afin de convenir d'un rendez-vous pour la seconde visite à domicile, se déroulant 8 à 10 semaines après l'arrivée de votre chien d'assistance. Lors de cette visite, on vous remettra la montre actigraphique que votre enfant ayant un TSA devra porter à nouveau durant 7 périodes consécutives de 24 heures, de même que les agendas de sommeil à remplir durant la même période (5 min à chaque matin pour chaque membre de la famille). Enfin, le parent désigné devra compléter les mêmes questionnaires que suite à la première visite (durée total app. 45 min). Encore une fois, suivant la période d'enregistrement du sommeil de 7 jours, un assistant de recherche récupérera la montre actigraphique, les agendas de sommeil et les questionnaires à votre domicile, à un moment qui vous convient.

Avantages pouvant découler de la participation

Votre participation et celle de votre famille à ce projet de recherche ne vous apportera aucun avantage direct. Toutefois, votre participation à ce projet de recherche devrait permettre l'avancement des connaissances, principalement en ce qui concerne les effets possibles du chien d'assistance sur le sommeil des enfants et les capacités de régulation sensorielle des enfants ayant un TSA.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Il existe un risque que le port de la montre actigraphique interfère avec le sommeil de votre enfant ou provoque des crises (p.ex., sensibilité tactile à la montre). Les assistantes informeront les familles, lors de la première visite à domicile, qu'advenant des problèmes liés au port de l'actigraphe, elles pourront décider de le retirer du poignet de leur enfant et en aviser l'équipe de recherche.

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est le temps requis pour compléter les questionnaires et les agendas de sommeil. Notons toutefois qu'il n'y aura pas de temps à investir dans les déplacements, puisque l'ensemble de la participation se déroulera à domicile, selon les disponibilités de la famille.

Droit de retrait sans préjudice de la participation

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous et vos enfants restez libres, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Advenant que vous vous retiriez de l'étude, demandez-vous que les documents écrits vous concernant, vous ou vos enfants, soient détruits?

Oui ☐ Non ☐

Advenant que vous vous retiriez de l'étude, demandez-vous que les enregistrements (tracés) de sommeil de votre enfant, conservés dans un fichier informatique, soient détruits?

Oui ☐ Non ☐

Il vous sera toujours possible de revenir sur votre décision. Le cas échéant, la chercheuse vous demandera explicitement si vous désirez la modifier.

Communication d'informations à votre dossier

Consentez-vous à ce que l'information pertinente se trouvant à votre dossier chez Mira (p.ex., évaluations effectuées chez Mira ou évaluations antérieures transmises à Mira,

diagnostics antérieurs, informations sociodémographiques) soit transmise aux chercheurs?

Oui ☐ Non ☐ Initiales : _____

Confidentialité, partage, surveillance et publications

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant, vous et votre(vos) enfant(s). Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : nom, sexe, date de naissance, origine ethnique, enregistrements de sommeil (montre), résultats aux questionnaires.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et celle de votre(vos) enfant(s), de même que la confidentialité de ces renseignements, votre famille ne sera identifiée que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable du projet de recherche.

La chercheuse principale de l'étude utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'information et de consentement.

Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant de vous identifier.

Il est également possible que les données soient utilisées pour réaliser une recherche sur une thématique étroitement liée au projet original, sans que cela ne nécessite une participation supplémentaire de votre part.

Les données recueillies seront conservées, sous clé, pour une période n'excédant pas 20 ans. Après cette période, les données seront détruites. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans aucune documentation.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, ou par des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Surveillance des aspects éthiques et identification du président du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines

Le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche.

Vous pouvez parler de tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet avec la responsable du projet ou expliquer vos préoccupations à **M. Olivier Laverdière**, président du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant : 1-800-267-8337 poste 62644, ou par courriel à: cer_lsh@USherbrooke.ca.

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (nom en caractères d'imprimerie), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature du parent 1: _____

Fait à _____, le _____ 201__

Signature du parent 2: _____

Fait à _____, le _____ 201__

Je confirme qu'on m'a expliqué dans des mots que je comprends en quoi consiste ma participation à ce projet de recherche et qu'on a répondu à toutes les questions que j'avais à ce sujet. J'accepte de participer au projet de recherche.

Signature de l'enfant 1: _____

Nom en lettres moulées : _____

Fait à _____, le _____ 201__

Signature de l'enfant 2 (si applicable): _____

Nom en lettres moulées : _____

Fait à _____, le _____ 201_

Signature de l'enfant 3 (si applicable): _____

Nom en lettres moulées : _____

Fait à _____, le _____ 201_

Déclaration de responsabilité des chercheurs de l'étude

Je, Valérie Simard, chercheure principale de l'étude, déclare que les chercheurs collaborateurs ainsi que mon équipe de recherche sommes responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature du chercheur principal de l'étude : _____

Déclaration du responsable de l'obtention du consentement

(Il s'avère que, dans bien des cas, ce n'est pas le chercheur principal qui obtient le consentement du participant, mais plutôt l'assistant de recherche.)

Je, _____ certifie avoir expliqué à la participante ou au participant intéressé(e) les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il ou qu'elle m'a posées à cet égard et lui avoir clairement indiqué qu'il ou qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature : _____

Fait à _____, le _____ 201_.

Appendice C – Agenda de sommeil auto-complété

AGENDA DE SOMMEIL

Date: _____

ID : _____
Participant : _____

	Période de la journée																							
Heures de la journée	6h	7h	8h	9h	10h	11h	12h	13h	14h	15h	16h	17h	18h	19h	20h	21h	22h	23h	24h	1h	2h	3h	4h	5h
Tranches de 30 minutes																								

Question 1 : Où vous êtes-vous (t’es-tu) endormi(e) hier soir ?

Question 2 : S’il y a lieu, cochez(coche) les conditions s’appliquant à la nuit d’hier :

- ☐ - L’actigraphie n’a pu être porté pour une totalité ou une partie de la période de 24heures.

☐ Si oui, pourquoi?

- ☐ Maladie.

☐ Si oui, laquelle ? _____
- ☐ Nuit passée ailleurs qu’à la maison (p. ex., dormi chez un ami, chez les grands-parents).

☐ Si oui, où ? _____

- ☐ Incidents nocturnes particuliers (p. ex., cauchemars, somnambulisme, réveils):
_____ ; _____ ; _____

Appendice D – Agenda de sommeil pour enfant ayant un TSA au pré-test

Date : _____

AGENDA DE SOMMEIL

ID : _____

Numéro de la montre : _____

	Période de la journée																							
Heures de la journée	6h	7h	8h	9h	10h	11h	12h	13h	14h	15h	16h	17h	18h	19h	20h	21h	22h	23h	24h	1h	2h	3h	4h	5h
Tranches de 30 minutes																								

Question 1 : Où votre enfant s'est-il/s'est-elle endormi(e) hier ?

Question 2 : S'il y a lieu, cochez les conditions s'appliquant à la nuit d'hier :

☐

- L'actigraphie n'a pu être portée pour une totalité ou une partie de la période de 24 heures.

○ Précisez :

☐

Maladie.

○ Précisez : _____

☐

Nuit passée ailleurs qu'à la maison (p. ex., dormi chez un ami, chez les grands-parents).

○ Précisez

☐

Incidents nocturnes particuliers (p. ex., cauchemars, somnambulisme, réveils):

○ Précisez : _____; _____; _____

Appendice E – Agenda de sommeil pour enfant ayant un TSA au post-test

Date : _____

AGENDA DE SOMMEIL

ID : _____

Numéro de la montre : _____

	Période de la journée																							
Heures de la journée	6h	7h	8h	9h	10h	11h	12h	13h	14h	15h	16h	17h	18h	19h	20h	21h	22h	23h	24h	1h	2h	3h	4h	5h
Tranches de 30 minutes																								

Question 1 : Où votre enfant s'est-il/s'est-elle endormi(e) hier ?

Question 2 : S'il y a lieu, cochez les conditions s'appliquant à la nuit d'hier :

☐

- L'actigraphie n'a pu être portée pour une totalité ou une partie de la période de 24 heures.

○ Précisez :

☐

Maladie.

○ Précisez :

☐

Nuit passée ailleurs qu'à la maison (p. ex., dormi chez un ami, chez les grands-parents).

○ Précisez

☐

Incidents nocturnes particuliers (p. ex., cauchemars, somnambulisme, réveils):

○ Précisez :

_____; _____; _____

Question 3 : Où le chien Mira a-t-il dormi (chambre ou lit de l'enfant, salon, autres) ? :
